



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
PSICOLOGÍA Y SALUD**

**VALORACIÓN INTEGRAL Y FACTORES DE CAMBIO
EN LA CARGA DE CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES
DE NIÑOS CON CÁNCER**

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE

DOCTORA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

XOLYANETZIN MONTERO PARDO

Director de tesis

Dr. Samuel Jurado Cárdenas Facultad de Psicología

Comité académico

Dra. Angélica Riveros Rosas	Facultad de Contaduría y Administración
Dr. Eduardo Javier Aguilar Villalobos	Facultad de Psicología
Dr. Carlos Gonzalo Figueroa López	Facultad de Estudios Superiores Zaragoza
Dra. Rebeca Robles García	Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente"

México, D.F., Junio de 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*¿Por qué el amor y el dolor tienen que convivir a veces juntos?
¿Por qué la alegría que diste se viste a veces de dolor?
Un dolor que no te mata, pero mueren otros a quien amas...*

*¿Es acaso el castigo de mi conducta de años pasados?
¿Entonces...por qué no llevarme a mí hasta que la deuda sea pagada?*

*Señor, yo sé que me he alejado mucho de ti y
Sólo en casos de dolor y desesperación te busco y me acerco a ti
Y hoy, necesito tu bendición, comprensión y apoyo...*

*No me dejes sin entender lo que es imposible entender
Muéstrame el camino para llegar a ti
Dame fuerzas para que mi mente y corazón aniden mi fe en ti*

Mariano Becerril

Agradecimientos

Agradezco a las instituciones que depositaran su confianza en nuestro trabajo, sin su apoyo no habría sido posible la elaboración del presente proyecto: la Universidad Nacional Autónoma de México, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, el Instituto Nacional de Pediatría y la Universidad Autónoma de Sinaloa.

Mi gratitud eterna a mi tutor... el Dr. Jurado, quien con paciencia y estrategia logró transformarme tanto académica como personalmente.

Mi agradecimiento a los miembros del comité... Dr. Aguilar, Dra. Riveros, Dr. Figueroa y Dra. Robles, quienes me orientaron y apoyaron con gran calidez a lo largo de estos años.

Mi agradecimiento al Dr. Méndez... por compartir conmigo sus conocimientos y experiencias sobre "el mundo hospitalario"

Mi admiración a los cuidadores...

Dedicatorias

A Dios... por las bendiciones que ha dado a mi vida

A mi abuela mellita... fuente de inspiración para este trabajo

A mis abuelos... por su cariño incondicional

A mi madre... por su amor y apoyo

A mi padre... por su fortaleza y silencioso respaldo

A mis hermanos... por su compañía a lo largo de la vida

A mis sobrinos... por su inocencia

A Jorge... cómplice de mis batallas, gracias por este gran regalo

A mis amigas y amigos... hermanos del camino

A todos... gracias por amarme y confiar en mí

ÍNDICE	<i>Págs.</i>
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I. CÁNCER EN PACIENTES PEDIÁTRICOS	10
Definición	
Etiología	
Epidemiología	
Clasificación del cáncer en general y en pacientes pediátricos	
Tratamiento médico del cáncer	
CAPÍTULO II. EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL	20
Definición	
Tipos de cuidadores	
Actividades que realizan los cuidadores	
Implicaciones del cuidado	
CAPÍTULO III. CARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL	28
Antecedentes	
Concepto de carga	
Factores predictores de carga	
Modelos de explicación de la carga	
CAPÍTULO IV. ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL	35
Ansiedad	
<i>Definición</i>	
<i>Sintomatología</i>	
<i>Clasificación</i>	
Depresión	
<i>Definición</i>	
<i>Sintomatología</i>	
<i>Clasificación</i>	
Ansiedad y depresión en el cuidador	
CAPÍTULO V. AFRONTAMIENTO EN EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL	44
Definición	
Funciones del afrontamiento	
Estrategias de afrontamiento en cuidadores	
CAPÍTULO VI. APOYO SOCIAL PARA EL CUIDADOR PRIMARIO	

INFORMAL.....	51
Definición	
Tipos de apoyo social	
Efectos del apoyo social en el cuidador	
 CAPÍTULO VII.- INTERVENCIONES PSICOLOGICAS EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES.....	 58
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	69
OBJETIVO GENERAL.....	71
 FASE I. ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT: EVIDENCIA DE VALIDEZ EN MÉXICO.....	 72
Justificación	
Pregunta de investigación	
Objetivos específicos	
Método	
Resultados	
 FASE II. PREDICCIÓN DE LA CARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON CÁNCER.....	 86
Justificación	
Pregunta de investigación	
Objetivos específicos	
Hipótesis	
Método	
Resultados	
 FASE III. MODIFICACIÓN DE LA CARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER.....	 129
Justificación	
Pregunta de investigación	
Objetivo específicos	
Hipótesis	
Método	
Resultados	
 DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	 149
REFERENCIAS.....	169
 ANEXOS.....	 194
Anexo 1. Tablas de diferencias en las variables psicológicas y en las características del cuidado dependiendo de las variables sociodemográficas y médicas del CPI y del paciente	

RESUMEN

El objetivo general del estudio fue disminuir el nivel de carga emocional que presentan los Cuidadores Primarios Informales (de aquí en adelante CPI) de niños con cáncer, a partir de incidir en las variables predictoras de la misma. Se dividió la investigación en tres fases. En la primera se obtuvo evidencia de validez de la escala de carga del cuidador de Zarit en CPI de niños con enfermedades crónicas. Se utilizó la escala de carga del cuidador de Zarit, el cuestionario general de salud y el cuestionario de estrés percibido. El análisis factorial exploratorio y confirmatorio de la escala mostró que está conformada por tres factores que explican el 50% de la varianza. Tuvo un alfa de Cronbach de .84. y el modelo tuvo un buen ajuste con valores iguales o superiores a .90. La validez de criterio se obtuvo mediante la correlación entre la escala de carga del cuidador con los otros instrumentos. En la segunda fase se evaluó carga, ansiedad, depresión, afrontamiento y apoyo familiar en CPI de niños con cáncer para identificar las variables que predicen la aparición de carga. La muestra no probabilística constó de 93 mujeres y 7 hombres, quienes contestaron la encuesta de salud para el CPI, la escala de carga del cuidador de Zarit, los inventarios de ansiedad y depresión de Beck, la escala de modos de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman y la escala de apoyo familiar. Los resultados confirmaron que las mujeres casadas, con estudios de educación básica y dedicadas a las labores del hogar actúan principalmente como CPI y en la mayoría de los casos es la madre del paciente. Las variables que predijeron la carga fueron el factor somático de depresión, el número de áreas afectadas en la vida del CPI y el factor subjetivo de ansiedad. Finalmente, en la tercera fase se realizó una intervención cognitivo conductual para disminuir la carga a partir de incidir en los síntomas depresivos y ansiosos de los CPI de niños con cáncer. La intervención fue individual, manualizada y durante cinco sesiones diarias. La muestra no probabilística constó de 20 mujeres, quienes contestaron la escala de carga del cuidador de Zarit y los inventarios de ansiedad y depresión de Beck antes de la intervención, al final y a un mes de ésta. La intervención fue eficaz para disminuir las tres variables mencionadas. Estos hallazgos sugieren que la intervención cognitivo conductual resultó efectiva para disminuir la carga en CPI de niños con cáncer. Se discuten las implicaciones del presente estudio y se plantean sugerencias para investigaciones posteriores.

INTRODUCCIÓN

En los últimos 50 años se han observado, en México y en el mundo, cambios en el panorama epidemiológico relacionados con la disminución de las enfermedades infecciosas y la aparición de nuevas prioridades en salud, a lo que han contribuido las transformaciones sociales, económicas, demográficas y ambientales; dando como resultado el aumento progresivo de las enfermedades crónico-degenerativas, entre las que destaca el cáncer (Kuri, Vargas, López & Rizo, 2003; Tihan, Wiecke, Razavi & Mckean-Cowdin, 2011) que se ha venido desarrollando en los distintos sectores de la población y ha tenido un impacto en el sector infantil.

Las enfermedades que obligan a requerir cuidados son variadas y se encuentran principalmente en los extremos de la vida; en la vejez y en la niñez. En el primero caso, surgen como efecto del deterioro psíquico; la demencia senil, Alzheimer, enfermedades neurológicas o físicas traumatismos. Y en el segundo caso, la población infantil enfrenta problemas crónicos como: asma, cáncer, diabetes o discapacidades (López & Blanco, 2006; Norberg, 2010).

El cuidador es aquella persona que, aunque no pertenece al equipo de salud institucional, ni se ha observado como tal, ocupan la máxima responsabilidad en el cuidado y atención en casa del paciente dependiente o con discapacidad (De los Reyes, 2001; Espín, 2008; Holosbach & Soares, 2010).

Con base en lo revisado en la literatura científica, se evidencia que el cuidado de un paciente ocasiona diversos problemas médicos y psicológicos. No obstante la misma literatura ha demostrado que se puede mejorar la calidad de vida de las personas que cuidan a adultos mayores dependientes, pero en el caso de las personas que cuidan pacientes pediátricos, se requiere en primer lugar; desarrollar y/o adaptar instrumentos de medición psicológica, identificar el perfil psicológico que pudiera haber en los cuidadores de niños con enfermedades crónicas en general y finalmente se requiere someter a prueba programas de

intervención psicológica para disminuir la vulnerabilidad que tienen los CPI y mejorar su calidad de vida.

Lo anterior, impactaría en la atención brindada a los pacientes y en la adaptación de los niños al tratamiento, ya que se ha observado que el estado emocional del cuidador, es percibido por el paciente y puede desempeñar un papel importante en las respuestas de los niños a los procedimientos médicos necesarios como parte del tratamiento de su enfermedad (Dahlquist & Shroff, 2005).

En esta dirección, el objetivo del presente estudio fue disminuir el nivel de carga emocional que presentan los CPI de niños con cáncer que son atendidos en un hospital de tercer nivel del Distrito Federal, a partir de incidir en las variables predictoras de la misma.

En el capítulo uno se hace una descripción médica del cáncer en pacientes pediátricos, en el capítulo siguiente se aborda la figura del cuidador primario informal, destacando los tipos de cuidadores, las actividades que éste realiza y las implicaciones del cuidado. En el capítulo tres se aborda la carga en el cuidador primario informal, describiendo los antecedentes, factores predictores y modelo de explicación de la misma. El capítulo 4 incluye las reacciones emocionales de ansiedad y depresión en el cuidador primario informal. En los capítulos 5 y 6 se describan variables mediadoras de la carga como son el afrontamiento y el apoyo social. Mientras que en el capítulo 7 se abordan las intervenciones psicológicas que se han realizado con esta población.

Posteriormente, se describen cada una de las tres fases que incluyeron el estudio: 1) validación de la escala de carga del cuidador de Zarit en cuidadores primarios informales de niños con enfermedades crónicas, 2) predicción de la carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer y 3) modificación de la carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Finalmente, aparece la discusión y se subrayan las limitaciones del estudio.

CAPÍTULO I. CÁNCER EN PACIENTES PEDIÁTRICOS

Definición

El cáncer es el crecimiento desordenado de las células de cualquier tejido del cuerpo con transformaciones malignas, si no es atendido oportunamente, se pueden desarrollar padecimientos con consecuencias letales (Secretaría de Salud, 2007). Cuando es curable, mutila o invalida tanto física como psicológicamente (Burri, 2011; Helman & Malkin, 2011).

Cáncer es un término genérico que se utiliza para identificar a un grupo de más de 100 enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también son llamadas neoplasias o tumores malignos (Instituto Nacional de Cancerología, 2009; Organización Mundial de la Salud, 2009). Estas enfermedades tienen un origen similar, son células que crecen y se dividen en forma descontrolada (Raja & Pollack, 2011; Vargas, 2000); sin embargo, presentan comportamiento biológico y manifestaciones clínicas distintas (González, Bello & Jiménez, 2001; Helman & Malkin, 2011).

Etimológicamente neoplasia significa crecimiento nuevo o neoformación de tejido. Mientras que tumor implica aumento de volumen, que puede ser producido por proliferación de tejido o hemorragias en éstos; por ello, hay tumores que no son neoplasias como los hematomas y neoplasias que no son tumores como las leucemias (Gloria, 2007; Michels & Willett, 2011).

Etiología

El cuerpo está constituido por billones de células que crecen, mueren y son remplazadas con regularidad, manteniendo un número apropiado para ejercer su función específica (Vargas, 2000). A partir de controlar el crecimiento y la división celular mediante los procesos de proliferación se generan divisiones que dan lugar a células hijas y de diferenciación, lo anterior permite la expresión de un número

determinado de genes y programas que los lleva a adquirir el máximo grado de especialización funcional según el tejido que conformen (Helman & Malkin, 2011).

En las células de los organismos sanos debe existir una perfecta coordinación entre los procesos de proliferación y diferenciación. Sin embargo, cuando las células se caracterizan por una proliferación descontrolada unida a una pérdida de rasgos de diferenciación, por razones desconocidas, tienen un crecimiento anárquico y descontrolado, se constituye lo que se denomina tumor (Helman & Malkin, 2011; Vargas, 2000). Estos pueden ser benignos o malignos, a partir de que los últimos tienen la capacidad de invadir los tejidos circundantes, o los distantes tras penetrar en el torrente circulatorio sanguíneo o linfático (Gloria, 2007).

La célula cancerosa se caracteriza por la pérdida de los mecanismos normales de control en la división celular. La transformación maligna de las células se relaciona con la alteración de la estructura por mutaciones o arreglos genéticos. Aunque aún no se conoce con exactitud lo que podría favorecer el crecimiento o la inhibición de las células neoplásicas, la aparición de tumores malignos se asocia con la forma de vida, en especial con el consumo de tabaco (Hecht, 2011) y las costumbres alimentarias prevalentes (Michels & Willett, 2011). Además, otros cánceres son dependientes de la acción hormonal, como el de mama y de próstata (Cortinas, 2011; Kuri et al., 2003).

Epidemiología

En los últimos 50 años se han observado, en México y en el mundo, cambios en el panorama epidemiológico relacionados con la disminución de las enfermedades infecciosas y la aparición de nuevas prioridades en salud, a lo que han contribuido las transformaciones sociales, económicas, demográficas y ambientales; dando como resultado el aumento progresivo de las enfermedades crónico-degenerativas, entre las que destaca el cáncer (Kuri et al., 2003; Tihan et al., 2011) que se ha venido desarrollando en los distintos sectores de la población y ha tenido un impacto en el sector infantil.

Según los datos reportados por la Secretaría de Salud (2007), los tumores malignos representan la segunda causa de mortalidad en niños de 5 a 14 años, la mayor incidencia en cáncer infantil fueron las leucemias. De estos casos, sólo alrededor del 25% de los niños con cáncer mueren por la enfermedad (Mora & Ebernard, 2007; Tihan et al., 2011). Lo cual confirma la tendencia que han venido observando en la última década (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2006; Secretaría de Salud, 2005).

Clasificación del cáncer en general y en pacientes pediátricos

El cáncer se clasifica según el organismo o tejido en el que se origina, con subdivisiones de acuerdo con el tipo específico de célula, su localización en el organismo y la estructura del tumor (Helman & Malkin, 2011). También, se clasifica de acuerdo al grado histológico (rapidez probable de crecimiento y diseminación del tumor), que va de 1 a 4, donde 1 significa células de menor agresividad, y 4 indica la presencia de un cáncer agresivo (Vargas, 2000).

De acuerdo al tejido en donde se ha originado el cáncer se divide de los siguientes tipos (Burri, 2011; Gloria, 2007; Helman & Malkin, 2011; Vargas, 2000):

1. Carcinomas. Son tumores sólidos que se desarrollan en los tejidos epiteliales que cubren distintas partes del cuerpo. Este es el tipo más común (90 % de los casos) e incluye el cáncer de piel, pulmón, mama, colon, intestino, próstata y glándula tiroidea.
2. Sarcomas. Se desarrollan en los huesos o tejidos conectivos.
3. Linfomas. Aparecen en el tejido linfático, generalmente en los ganglios de este sistema.
4. Leucemias. Se originan en el sistema sanguíneo generalmente en la médula ósea.

5. Neuroblastomas. Se originan en las células del sistema nervioso.

Los tumores en pacientes pediátricos son los que se presentan desde el nacimiento hasta los 15 años de edad (Mora & Ebernard, 2007). El tipo y la distribución de la malignidad que ocurre en los grupos pediátricos difieren marcadamente de los adultos (Chico, 2002; Freeman, 2011). Debido a que el cáncer en niños tiene atributos únicos, ya que la mayoría se origina en células indiferenciadas (como leucemias agudas) o de origen embrionario (como neuroblastoma) y prácticamente carecen de tumores epiteliales, esto conlleva a que éstos sean de crecimiento rápido, altamente invasivos y ocasionen metástasis en forma temprana (Gloria, 2007; Helman & Malkin, 2011; Raja & Pollack, 2011).

A continuación se describen los tipos de cáncer infantil de acuerdo al tejido en donde se han originado y su grado de aparición:

1. *Leucemias*

Es el proceso maligno pediátrico más común y la segunda causa de muerte en niños menores de 15 años. Son neoplasias hematológicas que se caracterizan por la proliferación y el crecimiento incontrolado de células linfoides o mieloides inmaduras. Comprenden leucemia linfoblástica aguda, la leucemia no linfocítica aguda y la leucemia mielocítica crónica (Margolin, Rabin & Poplack, 2011; Paredes-Aguilera, 2006).

2. *Linfomas*

Es uno de los tumores más frecuentes en la niñez después de las leucemias. Se origina a partir de las células T y B. Los sitios comunes de aparición son abdomen, mediastino, cuello, piel, nasofaringe y paravertebral (Ballas & Shah, 2011; Constine, Paidas, Schwartz & Korones, 2003; Margolin et al., 2011; Reyes, 2003; Rivera, 2007).

3. *Tumores del sistema nervioso central*

Los tumores cerebrales son el 20% de los tumores infantiles y son la segunda causa de muerte por cáncer en los niños (Burri, 2011; Wang et al., 2011). En México, desafortunadamente no existen suficientes médicos entrenados para el diagnóstico de estas neoplasias, por ello se registran menos casos de los que en realidad ocurren (López, 2007).

4. *Neuroblastoma*

Suponen del 7-10 % de las neoplasias malignas infantiles, es el cáncer más frecuente en los lactantes. Estos tumores aparecen durante la vida fetal o épocas posnatales precoces (Wang et al., 2011). Puede originarse en cualquier localización a lo largo de la cadena del sistema nervioso simpático, el lugar de afectación primaria es la glándula suprarrenal y otras localizaciones incluyen tórax, cuello y pelvis (Burri, 2011; Constine et al., 2003).

5. *Nfroblastoma*

Es el tumor renal más frecuente de la infancia y el segundo tumor intraabdominal más habitual; representa el 6-7% de los tumores infantiles. Puede originarse a partir del grupo de células renales embrionarias que persisten de forma anómala y que se denominan restos nefrogénicos. El signo de presentación es una masa abdominal que ocasiona fiebre, hipertensión y anemia. Además, puede presentar metástasis hepática (Constine et al., 2003; Wang et al., 2011).

6. *Rabdomiosarcoma*

Es una neoplasia maligna agresiva, que se origina en el mesénquima embrionario, con capacidad de diferenciación a músculo esquelético. Este constituye más de la mitad de los sarcomas de tejidos blandos, aunque sólo suponen el 4-8% de las neoplasias en esta población. Suelen aparecer como una masa asintomática con bordes más definidos. Puede infiltrar a lo largo de los planos de las fascias y en los tejidos que los rodean. Los lugares más frecuentes de metástasis son pulmón,

hueso, médula ósea, hígado, músculos distantes, encéfalo y ganglios linfáticos (Constine et al., 2003; Wang et al., 2011).

7. Retinoblastoma

Es el tumor ocular más frecuente en los niños. Constituye el 1-3% de los tumores infantiles. El tumor crece localmente con la aparición de múltiples focos en la retina. El siguiente paso es la extensión extraocular con afectación de órbita, sistema nervioso central y nervio óptico; y posteriormente, se produce la diseminación hematológica. Sus síntomas frecuentes son la leucocoria, el estrabismo, el incremento de la presión intraocular o glaucoma, la pérdida de visión y el desprendimiento de retina; por ello, este cáncer es el responsable del 5% de las cegueras infantiles (Leal, 2007; Singh, 2009; Wang et al., 2011).

8. Neoplasias en hueso

El Osteosarcoma es la neoplasia maligna primaria de hueso más frecuente en la población pediátrica, su posibilidad de curación rebasa el 70% en la mayoría de los casos. Este tumor es derivado del mesénquima y caracterizado por la producción de osteoide maligno. Su mayor incidencia es en el segundo decenio de la vida, el periodo de mayor aceleración de crecimiento. Es el segundo tumor maligno óseo más frecuente. La mayoría de los pacientes refieren dolor y tumefacción en la región del fémur y la pelvis, aunque puede afectar cualquier hueso. La principal característica de esta enfermedad es el osteoide o hueso inmaduro, producido por una proliferación maligna de estroma de células fusiformes (Constine et al., 2003; Malawer, Helman & O'Sullivan, 2011; Martínez, 2007).

9. Tumores de células germinales y teratoma

Son crecimientos benignos o malignos originados a partir de células germinales primordiales pluripotenciales, aparecen por primera vez en el endodermo del saco vitelino y emigran alrededor del intestino posterior a la cresta germinal del embrión

en la pared abdominal posterior, donde se concentran para después formar parte de la gónada en desarrollo. Suponen el 2-3% de las neoplasias infantiles, la localización habitual son los ovarios y testículos; el resto se originan en el cuello, región intracraneal y retroperitoneal (Constine et al., 2003; Wang et al., 2011).

10. Tumores hepáticos

Aunque los tumores hepáticos primarios en la infancia son raros, los que aparecen suelen ser malignos; aparecen en niños menores de 3 años, con una edad media de 17 meses. Y los más habituales son el hepatoblastoma y el carcinoma hepatocelular. Se manifiestan por una masa abdominal asintomática que ocasiona dolor, náuseas, vómito, anorexia y pérdida de peso (Constine et al., 2003; Wang et al., 2011).

Tratamiento médico del cáncer

El tratamiento primario para el cáncer es usualmente multimodal; para la mayoría de los pacientes la meta inicial es la cura y en última instancia la búsqueda de un paliativo eficaz que le permita al paciente mejorar su condición de vida, mediante el alivio de los síntomas (Skeel & Franco-Bronson, 2011).

El tratamiento de las neoplasias depende de factores como el diagnóstico, el estadio en el que se presente el padecimiento, la histopatología y la edad del paciente. El manejo de las leucemias y linfomas incluye: fase de inducción, consolidación, mantenimiento y puede abarcar de dos a tres años de tratamiento (Margolin et al., 2011). Mientras que en los tumores sólidos, el manejo inicial es mediante quimioterapia con el fin de disminuir la carga tumoral, después realizar cirugía parcial o total y continuar con quimioterapia (Wang et al., 2011). De acuerdo al estadio de la enfermedad será la duración del tratamiento. Para el estadio I abarcará un periodo de 6 meses, para el estadio II es de 12 meses, para el III 18 meses y para el IV 24 meses aproximadamente (Freeman, 2011).

Los medios terapéuticos contra la mayoría de los tipos de cáncer se centran en tres estrategias o métodos: la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia, cada una puede usarse por separado o junto con otra; es decir, pueden combinarse según sea la localización del tumor.

Cirugía

Su objetivo es extirpar la totalidad del tumor y sus posibles prolongaciones en los tejidos contiguos. Si el cáncer es localizado, la cirugía es un método eficaz, pero si se ha extendido a otras partes, se sugiere usarla en combinación con quimioterapia o radioterapia (Sarafino, 2006). A pesar de su nivel de efectividad puede tener efectos colaterales ocasionando mutilaciones o pérdida de algunos de los órganos del paciente (Díaz-Rubio, 2000; Skeel, 2011).

Radioterapia

Es un tratamiento loco-regional, consiste en el uso de rayos X de alta energía para eliminar células malignas y reducir el tamaño del tumor. La radioterapia se utiliza en el 50% de los tipos de cáncer, se usa sola o con frecuencia se combina con la cirugía o la quimioterapia (Jayaraman, 2004; Khan, 2007; Morgan, Ten & Lawrence, 2011). La acción de la radioterapia consiste en dañar el sistema de reproducción de las células, lo que les imposibilita reproducirse o impedir la muerte de las células engendradas (Morgan et al., 2011; Ruiz & McArthur, 2003; Skeel, 2011).

Este tratamiento puede ocasionar efectos colaterales generalizados como irritación, quemaduras, pérdida del cabello, cataratas, somnolencia, náuseas, vómito, diarrea, pérdida del apetito, esterilidad y reducción del buen funcionamiento de la médula ósea (Ballas, Clifford & Marinetti, 2011); o efectos específicos dependiendo de la zona radiada; tales como descamación y/o pigmentación (Blanchard & Hesketh, 2011; Karakunnel & Berger, 2011).

Quimioterapia

Consiste en el uso de medicamentos para eliminar o inhibir el crecimiento de las células cancerosas. Esta podría tomarse en forma de píldoras o administrarse por vía intravenosa (Rubín, 2003). Se considera un tratamiento sistémico, ya que el medicamento es introducido al torrente sanguíneo, se desplaza a través del cuerpo y elimina las células cancerosas que podrían estar en el interior del paciente y que serían ilocalizables por otro tipo de tratamiento (Skeel, 2011).

El tratamiento quimioterapéutico puede producir en los pacientes efectos colaterales como: pérdida del cabello, esterilidad, insomnio, alteraciones o aversiones del sabor, náuseas, vómito, debilidad física (fatiga), diarrea, anorexia, sensibilidad del sistema inmune a infecciones, heridas en la boca y daño en órganos internos (Cherny, 2011; Kurkjian & Ozer, 2011; Walsh & Duggan, 2011).

Trasplante de médula ósea

Este se realiza cuando se ha producido un daño en la médula ósea que le impida la formación de células sanguíneas. Con este trasplante se administran células madres que son productoras de las células que forman la sangre (Skeel, 2011).

Existen dos tipos de trasplante de células madres; el alogénico y el autológico. Se habla de trasplante alogénico cuando las células que se trasplantan son de médula ósea o de sangre periférica de un donante familiar o desconocido. Por otro lado, el trasplante autológico consiste en obtener médula ósea del propio paciente, mientras la enfermedad está en remisión, para mantenerla congelada y realizar el trasplante posteriormente (Rubín, 2003). El trasplante autológico tiene menos riesgos que el alogénico al no existir el rechazo. Sin embargo, hay mayor índice de recidivas porque es posible que al extraer la médula del propio paciente quede alguna célula cancerosa que haga que la enfermedad reaparezca.

Una vez que se ha realizado el trasplante, la médula tarda en reconstituirse de 3 a 4 semanas. Durante este período, denominado aplasia, el paciente no

posee un número de células sanguíneas suficientes como para mantenerse con vida. Debido a esto, el riesgo de sufrir infecciones o hemorragias es elevado, por lo que debe permanecer en el hospital para recibir tratamiento (Kurkjian & Ozer, 2011).

Hasta este momento se describieron los diferentes tipos de cáncer en población pediátrica y sus tratamientos médicos. Lo anterior es relevante porque permite tener una imagen clara de las variables médicas vinculadas al cáncer de los niños que provocan diversas respuestas emocionales en ellos y que a su vez impactan la salud emocional de los CPI.

Por lo anterior, en el siguiente capítulo se revisaran las características propias de los CPI.

CAPÍTULO II. EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Definición

Los avances científicos en medicina aumentan la expectativa de vida al controlar una serie de enfermedades que antes ocasionaban una muerte inminente; todo esto conduce a que un número considerable de pacientes, en algún momento de su vida, requieran de personas encargadas de su cuidado y atención, por un periodo no determinado; a esta persona se le llama “cuidador” (Cantón & Cortés, 2000; Ramos & Figueroa, 2008). El cuidador es aquella persona que, aunque no pertenece al equipo de salud institucional, ni se ha observado como tal, ocupan la máxima responsabilidad en el cuidado y atención en casa del paciente dependiente o con discapacidad (De los Reyes, 2001; Espín, 2008; Holosbach & Soares, 2010).

Las enfermedades que obligan a requerir cuidados son variadas y se encuentran principalmente en los extremos de la vida; en la vejez y en la niñez. En el primero caso surgen como efecto del deterioro psíquico la demencia senil, Alzheimer, enfermedades neurológicas o enfermedades físicas como párkinson, traumatismos o enfermedades reumáticas. Y en el segundo caso, la población infantil enfrenta problemas crónicos como asma, cáncer, diabetes o discapacidades (López & Blanco, 2006; Norberg, 2010).

El cuidador informal juega un papel esencial en la atención a los enfermos, porque contribuye a cubrir lagunas y carencias de las redes sociosanitarias de servicios de salud (Crespo & López, 2007). Ha sido llamado también sistema invisible de atención a la salud (Bergero, Gómez, Herrera & Mayoral, 2000; Holosbach & Soares, 2010; Pinto, Barrera & Sánchez, 2005).

Tipos de cuidadores

En el sistema global de cuidado de la salud actúan ininterrumpidamente dos ámbitos fundamentalmente presentes en la sociedad: el sistema institucional y el

sistema doméstico (Gálvez & Matamala, 2003). Dentro de este sistema de salud, se han identificado dos tipos de cuidadores: los formales ubicados en el primero y los llamados informales que se incorporan en el segundo para participar en el cuidado de la salud del familiar-enfermo, ambos se describen a continuación:

Cuidadores Formales

Son las personas encargadas de proporcionar de forma directa la prestación de servicios de atención profesional; es decir, aquellos que son otorgados por el equipo de salud: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, etc. Estos se caracterizan por ser personas calificadas y certificadas para tal fin desde el punto de vista de la educación formal. Reciben una remuneración, obedecen a una planificación sanitaria o de servicios sociales, tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales y generalmente están asociados a colegios, gremios, sindicatos y asociaciones profesionales (Vásquez, 2006).

Cuidadores Informales

Son personas que brindan apoyo a personas dependientes, para subsanar las necesidades no cubiertas por el sector formal, generalmente son familiares o amigos, no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, los motiva un componente emocional, no disponen de capacitación específica y ofrecen atención sin límite de horario (De los Reyes, 2001; Vásquez, 2006).

El cuidador informal se define a partir de dos características: 1) su carácter “no remunerado” el cual le hace parecer con demasiada frecuencia como un tipo de cuidado “no válido” y 2) se desarrolla en el ámbito de las relaciones privadas o familiares dentro del hogar (Ramos, 2008).

Los cuidadores informales, a su vez se dividen en primarios y secundarios, su característica fundamental es el grado de responsabilidades que asumen hacia el paciente y el tiempo que dedican a cuidarlo. En este contexto, el cuidador primario es el encargado de tomar las decisiones e invierte la mayor parte de su

tiempo acompañando al enfermo, mientras el secundario sólo es el relevo (Alonso, 2002).

Actividades que realizan los cuidadores

Cuidar de un familiar enfermo se asume ante la sociedad como parte de las llamadas “tareas domésticas” y como tal, se asocia a un determinado rol de género: “es cosa de mujeres” (Ramos, 2008; Holosbach & Soares, 2010).

Los cuidadores invierten una considerable parte del día o largos periodos de tiempo en desempeñar su rol, estos preparan alimentos, llevan a los pacientes a sus visitas al doctor, proveen de apoyo emocional, amor y afecto, ayudan a los pacientes a tomar decisiones o lo hacen ellos mismos (Chuey, 2009; Flores, Montalvo, Herrera & Romero, 2010).

La vida del CPI en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados proporcionados tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana (Alonso, 2002). El CPI debe hacer frente a las demandas del cuidado y a su vez asumir su rol familiar que siempre llevó a cabo antes de la enfermedad de su paciente (Pinto et al., 2005; Rolland, 2000).

El CPI participa directamente en la atención del enfermo, influye en sus conductas de salud así como en el cumplimiento del tratamiento médico, detecta los síntomas de alarma y resuelve los retos e imprevistos. Ante esto, aparecen problemas psicológicos como carga, ansiedad y depresión, que de no ser atendidos se transformarán tarde o temprano en la pérdida de su salud física y emocional (Noel, 2011).

Cuesta (2004) señala que las actividades que realizan los cuidadores son de dos tipos:

1. *Instrumentales*, que se refieren a la comida, compras, tareas domésticas, transporte, gestionar finanzas y dar medicamentos.

2. *De autocuidado*, estas tienen que ver con levantar al paciente de la cama, alimentarlo, vestirlo y realizar su higiene personal en general.

Las actividades que realizan los cuidadores son muy amplias y varían en relación con las características y necesidades del paciente, en el caso de los niños con enfermedades crónicas, se requiere una mayor vigilancia y disposición permanente de tiempo comparado con lo que implica cuidar de un niño sano (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang & Reilly, 2005).

Implicaciones del cuidado

El cuidado de un familiar es una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Estas circunstancias, influyen de forma distinta dependiendo de las características, problemas o enfermedades que padece la persona que recibe los cuidados, de lo avanzada que esté la enfermedad, de la lucidez psíquica que posea y de lo autónomo que el niño/a sea (López & Blanco, 2006).

La participación del cuidador informal se considera fundamental en el campo de la salud; sin embargo, se le presta poca o ninguna atención a los riesgos e implicaciones que conlleva esta actividad en la salud y bienestar de los cuidadores. En muchas ocasiones, a lo largo del proceso de la enfermedad del paciente o familiar, el cuidador puede llegar a cargarse, agotarse y colapsarse, ante las demandas del cuidado, las características propias del cuidador y de su contexto (Ramos, 2008).

La responsabilidad, la carga y las consecuencias que ejerce el cuidado en la salud física y psicológica del cuidador informal rara vez son reconocidas y valoradas por la familia, las instituciones y la misma sociedad (Ramos & Figueroa, 2008).

Los cuidadores son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar tiene generalmente importantes costos materiales, emocionales y de salud por

dedicar su vida a cuidar a su familiar de forma intensa y continua. Cuidar a una persona dependiente supone una notable fuente de estrés, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como importantes alteraciones emocionales, familiares y sociales (Crespo & López, 2007).

El cuidador a partir de las demandas propias del rol puede presentar síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que ocasionan carga, como consecuencia de esto disminuye la calidad de la atención hacia el enfermo y sus relaciones sociales, familiares y conyugales (Rolland, 2000).

Atender a un enfermo por un tiempo prologado, produce con frecuencia fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, pérdida de autoestima y desgaste emocional severo (Flores, Clemente & Stefani, 2008).

En el caso del cuidado de un niño con enfermedad crónica se produce un esfuerzo físico, una limitación financiera, efectos emocionales y un aislamiento social que finalmente impacta la salud física y emocional del cuidador, porque este le da prioridad a las necesidades de su paciente sobre las propias, y toma las decisiones sobre esta base (Lawrence, Murray, Samsi & Banerjee, 2008; Meyler, Guerin, Kiernan & Breatnach, 2010; Rubira, Marcon, Belasco, Gaíva & Espinosa, 2012). Esta situación puede llevar al cuidador al uso de sustancias como el tabaco, alcohol, fármacos para lograr cumplir las demandas del cuidado (Litzelman, Catrine, Gangnon & Witt, 2011).

Las demandas para el cuidador pueden dividirse en tres categorías (Brodaty, Green & Koschera, 2003; Pollock, Litzelman, Wisk & Witt, 2013).

1. Demandas físicas por el cuidado directo.
2. Demandas emocionales de la familia, el paciente y el propio estrés emocional del cuidador.

3. Estrés financiero.

Las consecuencias que tiene el cuidador al desempeñar su rol, se ven reflejadas en diversas áreas de su vida, estas se describen a continuación:

1. FÍSICAS

Como resultado del estrés físico y emocional en el cuidador hay pérdida de apetito, aunado a una alimentación inadecuada, trastornos del sueño, fatiga, cefaleas, falta de periodos de descanso, lo cual lleva al deterioro en la salud del cuidador (Klassen et al., 2011). Lo anterior, se agrava cuando las mujeres tienen un empleo y con ello una doble jornada, que impacta directamente en su salud física y mental (Gálvez & Matamala, 2003; Pereira, Magni, Mingione & Caran, 2009), desencadenando síntomas físicos como tensión muscular en cabeza, hombros y espalda, cansancio y decremento del deseo sexual (Islas, Ramos, Aguilar & García; 2006; Litzelman et al., 2011).

Las tensiones asociadas al cuidado de un paciente se relacionan con el deterioro de la salud física; por ejemplo, en comparación con los no cuidadores tienen un mayor riesgo de padecer hipertensión arterial y otras enfermedades cardiovasculares. También, aumenta el riesgo de desarrollar diabetes mellitus tipo II. De igual forma, tienen una pobre respuesta inmune a las vacunas contra la gripe; más lenta cicatrización de las heridas y mayor riesgo de mortalidad global en un período de cuatro años (Beverly et al., 2005; Mausbach et al., 2007; Pollock et al., 2013).

2. EMOCIONALES

El impacto en esta área se manifiesta con emociones y sentimientos como las siguientes: culpa, desánimo, desesperanza, tristeza (Klassen et al., 2011; Martínez, 2002), enojo, ira, coraje, resentimiento, irritabilidad (Díaz, 2002; Moreno, 2008), agotamiento, sufrimiento, angustia (López & Blanco, 2006), sensación de aislamiento social (Nájera, Ledesma, Patiño & Galicia, 2010), con

falta de control sobre su vida (Muñoz, Price, Reyes, Ramírez & Costa, 2010) y sensación de no poder dedicarse a las necesidades propias (Zarit, Orr, & Zarit, 1985).

Además, puede surgir el Síndrome de Burnout del cuidador, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza (Islas et al., 2006)

3. ECONÓMICAS

Las enfermedades provocan un gasto inesperado para las familias; sin embargo, en las crónicas esto se prolonga por largos periodos, ya que el paciente requiere medicamentos, alimentos y otros gastos para afrontar la enfermedad. Por lo anterior, dentro del sistema familiar se tienen que reorganizar los gastos, priorizando en primer lugar los del paciente y dejando en segundo término las necesidades del resto de los miembros de la familia (Chuey, 2009; Flores et al., 2010; Pereira et al., 2009; Zarit & Leitsch, 2001).

FAMILIARES

A partir del diagnóstico de la enfermedad, la familia se reestructura, adquiriendo nuevas responsabilidades, modificando su dinámica al centrar la atención familiar en el enfermo y descuidando a los otros integrantes. Pueden aparecer conflictos por desacuerdos en la atención e implicaciones de los familiares en el cuidado del paciente, lo que se manifiesta en enfrentamientos, discusiones, problemas de comunicación y separaciones (López & Blanco, 2006; Martínez, 2002; Noel, 2011).

El impacto en el hogar del cuidador de un enfermo configura una nueva formulación de hábitos, rutinas, roles y funciones de la dinámica familiar; además, el deterioro del cuidador provoca un cambio trascendente en la estructura familiar. Los conflictos surgen entre la satisfacción de las necesidades del enfermo y las

familiares, el descuido del plano social y la necesidad de actividad laboral en cada uno de los miembros (Noel, 2011; Oliveira et al., 2010; Rolland, 2000).

4. SOCIALES

La falta de apoyo social e institucional que alivie la carga del cuidado, perjudica el desempeño laboral de los cuidadores (Gálvez & Matamala, 2003; Pereira et al., 2009; Zarit et al., 1985). Mantener un empleo es difícil, ya que el cuidado que ofrecen al familiar enfermo no tiene horario de entrada o salida, ni tampoco días de descanso, se cuida 24 horas y los 365 días del año (Alonso, 2002; López & Blanco, 2006; Martínez, 2002; Oliveira et al., 2010).

También se afecta el uso del tiempo, la alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción de la vida social de los cuidadores, disminuyendo las posibilidades de salir con los amigos, relacionarse con familiares y de recibir o realizar visitas; lo que ocasiona la pérdida de redes sociales (Litzelman et al., 2011). Al respecto, la soledad ocasionada por el distanciamiento de familiares y amigos se ha asociado con mayor mortalidad al tener implicaciones en la salud del cuidador (Fragoso, 2006).

Para finalizar este capítulo podemos sintetizarlo resaltando que los CPI están sometidos a diversas demandas como resultado de la ejecución de su rol, ante esto presentan distintas emociones, sentimientos y alteraciones psicológicas como ansiedad, depresión y carga, las cuales se describirán a detalle en los siguientes capítulos.

CAPÍTULO III. CARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Antecedentes

La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de los pacientes crónicos sobre la familia y el cuidador. Desde su aparición ha sido utilizado en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos, desplazándose del estudio de los cuidadores de adultos mayores a cuidadores de otro tipo de enfermos.

El término se remonta a los años 60, del siglo pasado, cuando Grad y Sainsbury (1963) realizaron una investigación para conocer qué efectos tenía sobre la vida cotidiana de las familias el hecho de tener a un miembro con una enfermedad psiquiátrica. Para ello evaluaron la carga económica y emocional ocasionada por tener este tipo de enfermos.

Trabajos posteriores como el de Hoenig y Hamilton, ponían de manifiesto dificultades conceptuales en torno al término carga, el problema principal residía en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideraban como carga; originando la primera distinción entre carga “objetiva”, o efectos concretos sobre la vida doméstica, y carga “subjetiva”, definida como sentimientos subjetivos o actitudes hacia el hecho de convivir con un familiar con problemas psiquiátricos (Montorio, Izal, López & Sánchez, 1998; Rubira et al., 2012).

Estas investigaciones sobre la carga continuaron hasta los años 70, desarrollando instrumentos de medida que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva, subjetiva y evaluaciones globales de la carga (Montorio et al., 1998).

En los años 80 el estudio del concepto continuó enfocándose a la población gerontológica, Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los

cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del cuidador (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980).

Concepto de carga

El cuidado de las personas dependientes en el medio familiar supone una serie de cambios personales, sociales y económicos que son consecuencias o efectos del cuidado y se conocen como carga (Norberg, 2010; Zarit, Johansson & Malmberg, 1995).

La carga se considera como una valoración o interpretación del cuidador ante los estresores derivados del cuidado, el tipo de ajuste está en función de los recursos y habilidades con lo que cuenta el cuidador. La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador (Espín, 2008; Rubira et al., 2012).

Los cuidadores tienen miedo de ser testigos del sufrimiento y dolor de su familiar, a fracasar en su rol, a que las consecuencias negativas asociadas al cuidado afecten su forma de ser, a tomar decisiones equivocadas que lleven como consecuencia el malestar de los familiares. A la acumulación de estos miedos y preocupaciones, aunados a problemas de salud, psicológicos, emocionales, sociales y financieros, se le llama carga del cuidador (Lobst et al., 2009).

Para Zarit et al. (1980) la carga del cuidador, son las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores. Este síndrome se desencadena por lo siguiente:

1. La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.
2. La repetición de las situaciones conflictivas.

3. La sensación de percibirse abrumado por la carga del cuidado, lo que lleva al cuidador a la incapacidad para continuar con esta tarea.

Para su estudio la carga del cuidador se ha dividido en dos: la carga subjetiva y objetiva, la primera puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; mientras que, la carga objetiva es el grado de perturbación o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y en la vida general de los cuidadores (Montgomery, Gonyeawe & Hooyman, 1985).

Factores predictores de carga

Las alteraciones emocionales y del comportamiento en el paciente contribuyen significativamente al deterioro de las relaciones familiares y sociales, incrementando los factores de carga del cuidador informal (Bergero et al., 2000; Norberg, 2010). Lo anterior, puede ocasionar episodios de maltrato, tanto físico como psicológico hacia el enfermo (Lobst et al., 2009).

Otro elemento importante de la carga es que los cuidadores, principalmente las madres de pacientes con padecimientos crónicos, consideran que son irremplazables y renuncian a pedir ayuda a otros integrantes; sin embargo, una necesaria coordinación de la familia nuclear y extensa es de vital importancia para aliviar la carga del cuidador y proporcionar una mayor atención al enfermo (Moreno, 2008; Rubira et al., 2012).

Se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía. Por otro lado, las relaciones con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo y el tiempo de cuidado. Por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales (Duncan & Tremont, 2007; Espín, 2008; Yağc-Küpelı, Akyüz, Küpelı & Büyükpamukçu, 2012).

Modelos de explicación de la carga

En gran parte de la investigación centrada en la carga del cuidador opera algún tipo de modelo de estrés y afrontamiento, tanto explícita como implícitamente (Losada & Montorio, 2005). Es pertinente señalar que estos modelos fueron elaborados para explicar las consecuencias que tiene para el cuidador de adultos mayores dependientes y de han utilizado para abordar esta problemática en cuidadores de otros tipos de pacientes con enfermedades crónicas.

En el modelo de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) proponen que el cuidador ha de enfrentarse a una gran cantidad de estresores como consecuencia del cuidado del enfermo. Sin embargo, éstos no se sitúan en el mismo nivel, los primarios son aquellos que se derivan directamente del enfermo y de los cuidados del mismo. Mientras que, los secundarios serían los derivados de las evaluaciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de las interacciones de éste con otras personas (familiares, amigos y compañeros).

Otras variables relevantes del modelo son los mediadores del estrés, estos se refieren a las estrategias de afrontamiento que el cuidador utiliza, como respuesta a las situaciones estresantes que surgen de la ejecución de su rol y al apoyo social que percibe a lo largo del proceso de estrés. Este último está compuesto por cuatro dominios y cada componente incluye antecedentes y contexto del proceso de estrés, los mediadores del estrés y los resultados de las manifestaciones del estrés. La figura 1 muestra los componentes antes mencionados.

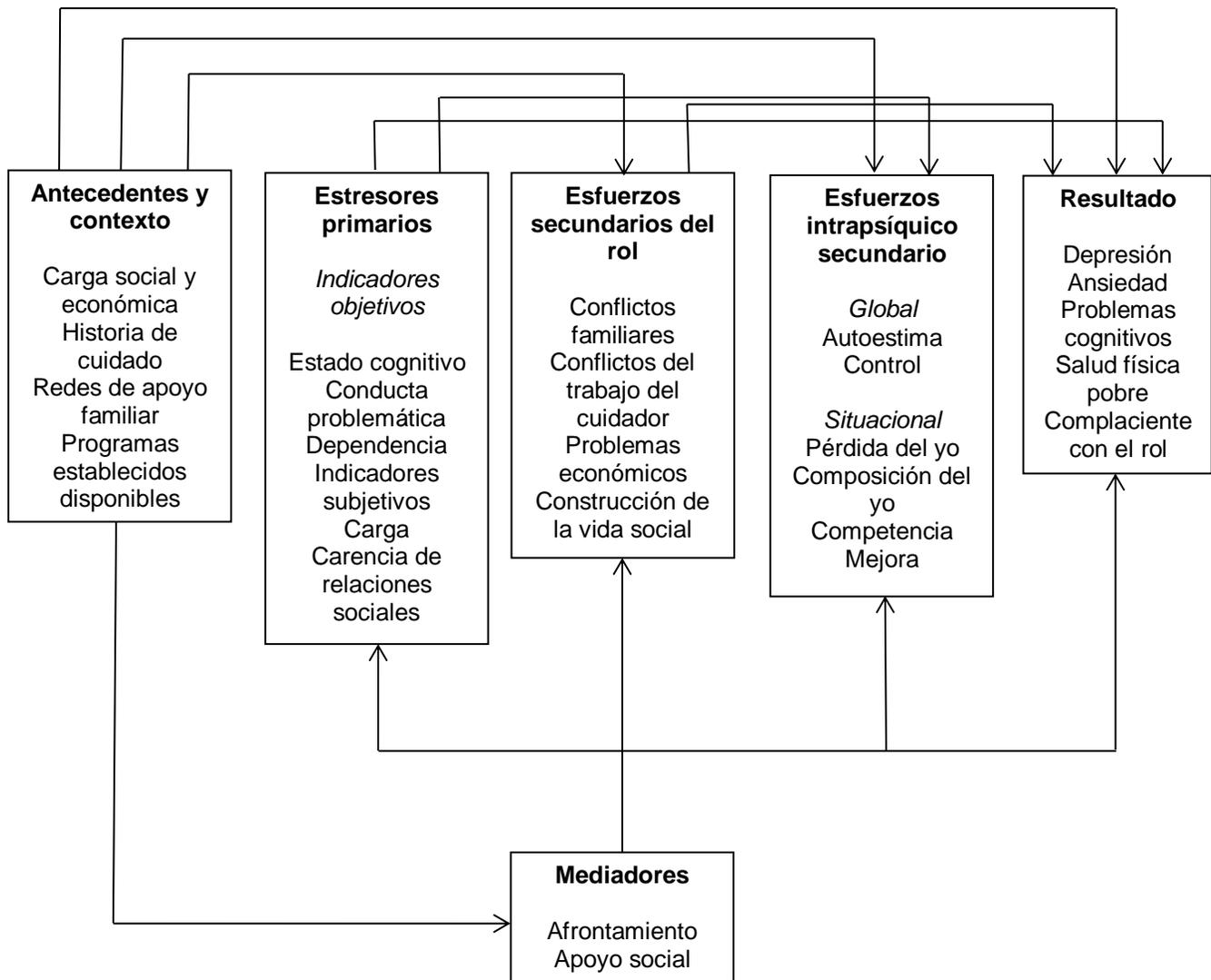


Figura 1. Modelo del estrés del cuidador de Pearlin et al. (1990)

En el modelo de Haley et al. (1996) no consideran los estresores primarios como algo unitario, sino formado por tres componentes: a) la severidad del daño cognitivo del enfermo, b) alteraciones conductuales del enfermo y c) deficiencias en el autocuidado del enfermo en actividades básicas (bañarse, vestirse, comer, etc.). De estos componentes el que parece tener un mayor peso en relación al bienestar del cuidador es el segundo, de modo que los problemas conductuales del enfermo se relacionarían con mayor estrés del cuidador.

El modelo de Cohen, Kessler y Gordon (1995) se muestra en la Figura 2, es similar a los anteriores al incluir estresores, evaluación y el efecto de estas variables en la salud. El modelo establece que el estrés confronta a las personas con las demandas del medio ambiente, lo cual enfocado a la situación de cuidado, por lo que el cuidador requiere ser competente para mantener el funcionamiento del paciente. Para ello, el cuidador evalúa los recursos que tiene para hacer frente a los estresores, estos incluyen buscar apoyo, atender sus necesidades y/o abandonar las responsabilidades que tiene por asumir el rol de cuidador.

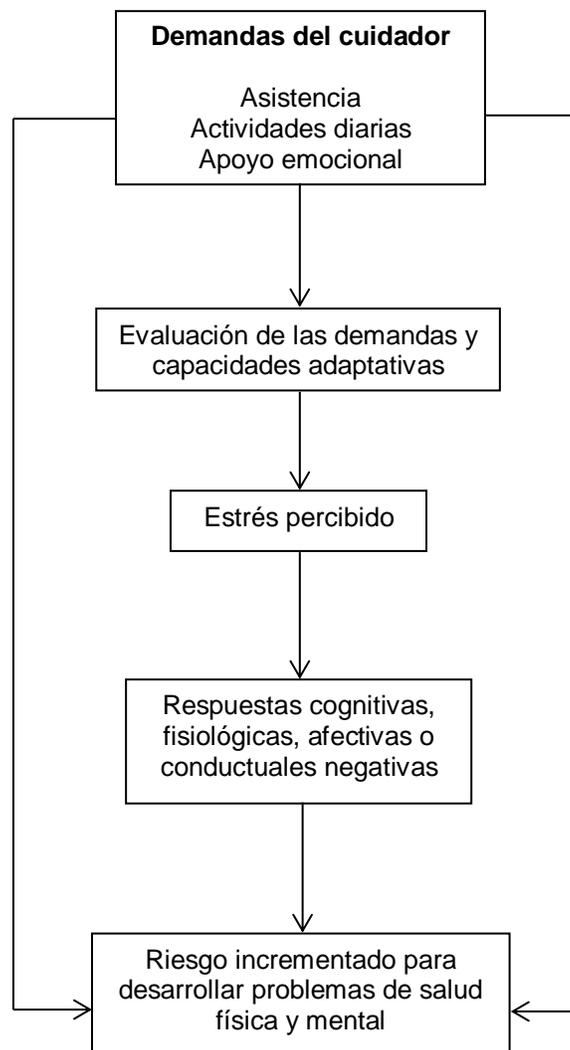


Figura 2. Modelo del proceso de estrés de Cohen et al. (1995)

Para efectos del presente estudio se adoptará el modelo de Pearlin et al. (1990) por considerarlo el más completo al incluir los aspectos previos a la enfermedad de la relación cuidador-paciente. Así mismo, toma en cuenta el afrontamiento y el apoyo social como mediadores en las demandas del cuidado y las consecuencias de este.

CAPÍTULO IV. ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Ansiedad

Definición

La ansiedad es un estado anímico que todos los seres humanos experimentan en la vida cotidiana. La palabra ansiedad proviene del latín “anxietas”, que significa congoja o aflicción. Consiste en un estado de malestar psicofísico caracterizado por una turbación, inquietud o zozobra y por una inseguridad o temor ante lo que se vivencia como una amenaza inminente. La diferencia básica entre la ansiedad normal y patológica es que ésta última se funda en valoraciones irreales de la amenaza (Cía, 2007).

La ansiedad se percibe como un estado anímico relacionado con un desencadenante, este puede surgir del interior de la persona (pensamientos) y se denomina como ansiedad endógena, o puede ser causada por factores externos (estímulos del ambiente) y se conoce como exógena (Naragon-Gainey, 2010). Para Ellis (2001) la ansiedad es un conjunto de sensaciones molestas y tendencias a la acción que le permiten a la persona darse cuenta de que ocurren y pueden ocurrir hechos desagradables; esto es, cosas que van en contra de sus deseos y que le avisan que necesita hacer algo al respecto.

Los trastornos de ansiedad incluyen: 1) la experiencia frecuente de ansiedad, preocupación y aprehensión que es más intensa y dura un período más prolongado de tiempo que la ansiedad que experimenta una persona normalmente en la vida cotidiana, y 2) la aparición frecuente de evitación, actos rituales o pensamientos repetitivos como forma de proteger al sujeto de experimentar ansiedad (DSM-IV-TR, 2002).

La ansiedad se caracteriza por una preocupación excesiva (expectación aprensiva) sobre una amplia gama de acontecimientos o actividades (como el

rendimiento laboral o escolar), que se prolonga por más de 6 meses. Al individuo le resulta difícil controlar este estado de constante preocupación. La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos provocan malestar clínicamente significativo y/o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la vida del individuo (DSM-IV-TR, 2002).

Hay coincidencia en que la ansiedad implica la presencia de sensaciones de aprehensión, tensión, inquietud, temor, irritabilidad, desasosiego, inseguridad o miedo, y se manifiestan cuando el individuo percibe una situación, que acontece o acontecerá, amenazante (Cía, 2007; Ellis, 2001; Naragon-Gainey, 2010; Rojas, 2001).

Desde el punto de vista biológico, la ansiedad es un estado de alerta frente a una amenaza que prepara al organismo para un gasto suplementario de energía, se activa el sistema nervioso desencadenando un conjunto de cambios fisiológicos en todo el organismo la función principal de la ansiedad es movilizar los recursos del sujeto para resolver una demanda o problema. Sin embargo, puede ser patológica cuando provoca sufrimiento en la persona y no ayuda a resolver las causas que la motivan (Yağc-Küpeli et al., 2012).

En el campo cognitivo Beck, Emery y Greenberg (1985) postularon que el origen de la ansiedad está en los esquemas cognitivos relacionados con el peligro, percibiendo el sujeto constantemente una realidad amenazante y una visión de sí mismo como vulnerable. A partir de esto, se presenta una exageración de los mecanismos normales de supervivencia, en los que hay una sobrepreocupación ante el concepto de peligro y una infravaloración de la habilidad personal para afrontar la situación.

Sintomatología

La ansiedad es un estado de activación del sistema nervioso, ante la presencia de un estímulo percibido como amenazante por el sujeto, se activa el sistema

nervioso vegetativo (aumento del tono simpático) y el sistema endocrino (secreción de hormonas suprarrenales), estos producirán los síntomas somáticos de ansiedad. Mientras que, en el sistema límbico y en la corteza cerebral se procesan los síntomas psicológicos. En la tabla 1 se presentan las manifestaciones periféricas y centrales de la ansiedad (Sáinz, Durán, Paredes & Bousoño, 2001).

Mientras que la American Psychiatric Association, en su versión DSM-IV-TR (2002), considera que la ansiedad y la preocupación se asocian a tres (o más) de los seis síntomas siguientes (algunos de los cuales han persistido más de 6 meses):

- 1) Inquietud o impaciencia.
- 2) Fatigabilidad fácil.
- 3) Dificultad para concentrarse o tener la mente en blanco.
- 4) Irritabilidad.
- 5) Tensión muscular.
- 6) Alteraciones del sueño (dificultad para conciliar o mantener el sueño, o sensación al despertarse de sueño no reparador).

Tabla 1
Manifestaciones periféricas y centrales de la ansiedad

Manifestaciones periféricas	Manifestaciones psíquicas y conductuales
<ul style="list-style-type: none"> • Cardiovasculares: taquicardia, palpitaciones, dolor precordial. • Neurovegetativas: resequedad en la boca, sudoración, escalofríos, mareo, inestabilidad, calor. • Respiración: disnea, sensación de ahogo. • Neuromusculares: tensión muscular, temblor, entumecimiento, hormigueo, cefaleas. • Digestivas: náuseas, vómito, nudo en el estómago, aerofagia, meteorismo, dispepsia. • Genitourinarias: micción frecuente, interferencias con esfera sexual. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aturdimiento, desasosiego, irritabilidad. • Miedo incoercible, aprensión. • Agobio psicológico • Miedo a perder el control. • Deseo de escapar. • Dificultad para la concentración. • Despersonalización (sentimiento de extrañeza referido al mundo externo). • Movimientos/actos repetidos. • Inhibición y bloqueo psicomotor. • Insomnio.

Fuente: Sáinz et al., (2001, pp. 61).

Clasificación

La Organización Mundial de la Salud (2010) en la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), incluye los trastornos de ansiedad dentro de los Trastornos neuróticos secundarios estresantes y somatomorfos, los clasifica como trastornos de ansiedad fóbica, agorafobia, fobias sociales, obsesivo-compulsivo, reacciones a estrés grave y de adaptación, de pánico, de ansiedad generalizada, con o sin especificación y mixto ansioso-depresivo.

Por otro lado, la American Psychiatric Association, en su versión DSM-IV-TR (2002), describe la ansiedad en el apartado titulado Trastornos de ansiedad y la clasifica en trastornos de angustia con y sin agorafobia, fobia social, obsesivo-compulsivo, estrés agudo, estrés postraumático, ansiedad generalizada, inducida por alcohol u otras sustancias, por separación y no específica.

Depresión

Definición

La depresión es un estado anormal del organismo que se mantiene a través de señales y síntomas como un estado de ánimo subjetivo bajo, actitudes pesimistas, pérdida de la espontaneidad y señales vegetativas específicas (Beck, 1983). Además, es una compleja respuesta emocional ante la pérdida; pero no es una emoción en concreto, sino producto de la pena y de una sensación de desesperanza, se considera una combinación de varias emociones: tristeza, enojo, ansiedad y culpabilidad (Lazarus, 2000); se caracteriza por melancolía o desaliento, con pérdida de interés o capacidad para sentir placer por situaciones que antes lo producían, pérdida de confianza en sí mismo y sentimiento de inutilidad. Estas alteraciones del humor puede deteriorar o no la actividad social o laboral del paciente (DSM-IV-TR, 2002).

En la depresión lo más característico es la tríada cognitiva de acuerdo con Beck (1976).

- Visión negativa sobre uno mismo. El paciente se percibe a sí mismo como infeliz, con sentimientos de culpa y autorreproche por las situaciones desagradables por las que ha pasado.
- Visión negativa de su entorno. Vive sus experiencias como negativas, amenazadoras y frustrantes, e interpreta sus interacciones con el entorno en términos de relaciones de derrota y frustración.
- Visión negativa del futuro. No cree que las dificultades a las que se enfrenta sean momentáneas, sino que está convencido de que nada bueno puede ocurrirle en el futuro.

Beck (1976) distingue en los pacientes con depresión las siguientes características:

1. Una alteración específica del estado de ánimo: tristeza, sensación de soledad y apatía.
2. Un concepto negativo de sí mismo, acompañado de autorreproches y autoinculpación.
3. Deseos regresivos y de autocastigo: deseo de escapar, esconderse o morir.
4. Trastornos vegetativos: anorexia, insomnio y/o disminución de la libido.
5. Cambios en el nivel de actividad: retardo o agitación.

Sintomatología

Beck (1983) plantea que el individuo tiene patrones cognitivos idiosincráticos que al ser activados por tensiones específicas sobre determinados puntos vulnerables, o bien, por tensiones inespecíficas abrumadoras, producen los fenómenos afectivos y motivacionales asociados con la depresión.

Beck (1976) considera que los síntomas de depresión se manifiestan en cuatro áreas principales, estas se describen a continuación:

- Manifestaciones emocionales. Se refiere a los sentimientos del paciente o a los cambios en su conducta externa directamente atribuibles a su alteración emocional: ánimo abatido, sentimientos negativos hacia sí mismo, insatisfacción, indiferencia afectiva, accesos de llanto y pérdida del sentido del humor.
- Manifestaciones cognoscitivas. Son las opiniones distorsionadas del paciente sobre sí mismo, sus experiencias y su futuro. Incluye también la baja valoración de sí mismo, las distorsiones de la imagen corporal, las previsiones pesimistas o negativas, autoacusaciones, autocrítica e indecisión.
- Manifestaciones motivacionales. Son los esfuerzos, deseos e impulsos inconscientes: parálisis de la voluntad, deseos de evasión, escape, aislamiento, deseos suicidas y aumento de la dependencia.
- Manifestaciones neurovegetativas y físicas. Se refiere a la pérdida de apetito, trastornos del sueño, disminución de interés por el sexo y fatiga.

Mientras que la American Psychiatric Association, en su versión DSM-IV-TR (2002), ubica la depresión en el grupo diagnóstico de los trastornos del estado de ánimo, la diferenciación del trastorno se realiza en función de la intensidad de la

alteración del estado de ánimo, de su duración, del deterioro que provoca y de los síntomas cognoscitivos, físicos o del comportamiento que lo acompañan. Para diagnosticar un episodio de depresión mayor es necesario que durante un período de 2 semanas se presenten 5 (o más) de los siguientes síntomas, que representan un cambio respecto a la actividad previa:

1. Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, según lo indica el propio sujeto (p. ej., se siente triste o vacío) o la observación realizada por otros (p. ej., llanto).
2. Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día (según refiere el propio sujeto u observan los demás).
3. Pérdida importante de peso sin hacer régimen o aumento de peso (p. ej., un cambio de más de 5% del peso corporal en 1 mes) o pérdida o aumento del apetito.
4. Insomnio o hipersomnia.
5. Agitación o enlentecimiento psicomotor (observable por los demás, no meras sensaciones de inquietud o de estar enlentecido).
6. Fatiga o pérdida de energía.
7. Sentimientos de inutilidad o de culpa excesivos o inapropiados (que pueden ser delirantes, no los simples autorreproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo).
8. Disminución de la capacidad para pensar, concentrarse y/o indecisión (ya sea una atribución subjetiva o una observación ajena).

9. Pensamientos recurrentes de muerte (no sólo temor a la muerte), ideación suicida recurrente sin un plan específico, una tentativa de suicidio y/o un plan específico para suicidarse.

Clasificación

La Organización Mundial de la Salud (2010) en la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), incluye los trastornos de depresión dentro de los Trastornos del humor (episodios depresivos), clasificándola en episodio depresivo leve, moderado o grave, con o sin síntomas somáticos, con o sin síntomas psicóticos, depresivo concurrente, ciclotimia y distimia.

Por otro lado, la American Psychiatric Association, en su versión DSM-IV-TR (2002), les dedica el apartado titulado Trastornos del estado de ánimo, clasificándolos en trastorno depresivo mayor, episodio único o recidivante, bipolar I y II, duelo y adaptativo con estado de ánimo depresivo.

Ansiedad y depresión en el cuidador

La carga crónica de estrés físico, psicológico, social y financiero, junto con el desgaste de la familia, la disminución del tiempo libre, la falta de conocimiento y apoyos externos contribuyen a aparición de ansiedad, depresión y disminución en la calidad de vida del cuidador (Alfaro et al., 2008; Hankey, 2004;). Se han encontrado niveles elevados de ansiedad que van del 35 al 57% y de depresión del 39 al 56% de los casos (Grunfeld et al., 2004; Zarit & Leitsch, 2001; Crespo & López, 2007; Greening & Stoppelbein, 2007; Lobst et al., 2009; Martínez et al., 2009; Ramos, 2009; Naragon-Gainey, 2010; Reeb, Conger & Wu, 2010; Rubira, Munhoz, Martínez, Barbosa & Silva, 2011).

En síntesis lo anteriormente señalado indica que la ansiedad, la depresión y la carga son las principales variables psicológicas que afectan la calidad de vida del cuidador primario informal. Sin embargo, la literatura científica ha arrojado

evidencia de que el afrontamiento y el apoyo social son variables mediadoras para disminuir el impacto negativo del cuidado. Estos se describirán en los siguientes capítulos.

CAPÍTULO V. AFRONTAMIENTO EN EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Definición

Para Lazarus y Folkman (1984) el afrontamiento son los esfuerzos cognoscitivos y conductuales, constantemente cambiantes, que se desarrollan para dominar, reducir o tolerar las demandas internas y/o externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Es decir, el afrontamiento está en función de lo que el individuo piensa y hace.

Esta definición describe varias características o aspectos del afrontamiento (Lazarus & Folkman, 1980):

- Es un proceso, no un rasgo personal innato en el individuo.
- Es el uso de todos aquellos recursos excedentes del individuo y no un comportamiento automatizado.
- Se puede incluir en él cualquier cosa que el individuo haga o piense, independientemente de los resultados que con ello obtenga. Con esto se resuelve el problema de confundir el afrontamiento con el resultado obtenido.
- No es sinónimo de dominio, sino un conjunto de esfuerzos para manejar, evitar o minimizar una situación estresante.
- Contempla aquellas condiciones de estrés psicológico que requieren de una movilización, excluyendo aquellas conductas o pensamientos automatizados que no requieren de ningún esfuerzo.

- Es considerado como los esfuerzos para manejar lo que significa cualquier cosa que el individuo piense independientemente de los resultados que con ella obtenga.
- Es un proceso debido a que es totalmente cambiante ante demandas y conflictos específicos.
- Es mediado por factores personales, contextuales y ambientales, así como la interacción entre los mismos.

El afrontamiento son los esfuerzos de solución de problemas hechos por un individuo cuando las demandas que enfrenta son muy importantes para su bienestar (esto es, una situación altamente riesgosa) y cuando estas demandas agotan sus recursos adaptativos (García, 2011; Witt et al., 2010).

El hecho de que el afrontamiento sea cambiante es consecuencia de las continuas evaluaciones y reevaluaciones de la relación cambiante entre el individuo y el ambiente. Estas variaciones pueden ser el resultado de los esfuerzos de afrontamiento dirigidos a modificar el entorno o su situación interior, modificando por lo tanto el significado del acontecimiento o aumentando su comprensión (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus (2000) considera que existen factores que influyen en la evaluación con la que el individuo determinará qué es lo más útil para afrontar el problema y conservar el bienestar. Estos se describen a continuación:

- *Factores personales*: se refiere a las creencias y compromisos del individuo. Es decir, todo aquello que es importante para tomar decisiones, ya que ambos influyen en lo que representa una amenaza, desafío o beneficio en cada persona.

- *Factores situacionales*: son aquellas características de una situación que originan la posibilidad de amenazas, daños o desafíos como son: la novedad de la situación, la predictibilidad, la cronología de los eventos, la incertidumbre y la ambigüedad.

El afrontamiento como proceso tiene tres aspectos principales: a) el que hace referencia a las observaciones y valoraciones relacionadas con lo que el individuo realmente piensa o hace en contraposición con lo que éste generalmente hace o haría en determinadas condiciones; b) lo que el individuo realmente piensa o hace es analizado dentro de un contexto específico; es decir, los pensamientos y las acciones de afrontamiento se hayan siempre dirigidos hacia condiciones particulares y, c) hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose.

El modo de afrontamiento de un individuo viene determinado por los recursos de que dispone (como salud y energía física), las creencias existenciales (como la fe en Dios), las creencias generales sobre el control, los recursos para la resolución de problemas, las habilidades sociales y el apoyo social (Lazarus & Folkman, 1991).

Ninguna estrategia de afrontamiento se considera mejor que otra, sino que la calidad de dicho recurso está en virtud de la eficacia que tenga para determinada situación y de los efectos a mediano y largo plazo (Barra, 2004; Espinosa, 2004; Witt et al., 2010).

Funciones del afrontamiento

Los recursos de afrontamiento, también denominadas estrategias de afrontamiento, son todas aquellas alternativas o técnicas que el individuo utiliza para reducir el estrés.

Una persona al estar sometida a estrés, selecciona y utiliza las estrategias de afrontamiento dependiendo de factores tanto internos como externos; los primeros son las características del individuo como salud, energía, creencias, valores, déficits psicológicos y habilidades para resolver problemas; mientras que, los segundos son la amenaza percibida, el tipo de situación y las redes sociales (Lazarus & Folkman, 1980).

Las respuestas de afrontamiento sirven para manipular o alterar el problema en el entorno causante de perturbación (afrontamiento dirigido al problema) y para regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia (afrontamiento dirigido a la emoción). De esta manera, ambos tipos de afrontamiento pueden aparecer de manera simultánea y relacionarse entre sí (Lazarus, 2000).

El afrontamiento tiene una función protectora ejercida de tres maneras: eliminando o modificando las condiciones que dan origen a los problemas; controlando perceptualmente el significado de la experiencia de una manera que neutralice su carácter problemático y manteniendo las consecuencias emocionales de los problemas dentro de límites manejables (Lazarus & Folkman, 1984).

El afrontamiento enfocado a regular la emoción es una respuesta cognoscitiva para analizar las consecuencias emocionales de los estresores y ayuda a mantener el equilibrio emocional al ser usado para alterar el significado de una situación y aumentar la percepción de control del individuo sobre sus estresores. Los principales afrontamientos de este tipo son la regulación emocional y la descarga emocional (Lazarus & Folkman, 1980).

Mientras que el afrontamiento enfocado al problema es un intento por modificar o eliminar las fuentes del estrés mediante la toma de decisiones y la acción directa al realizar ciertas conductas enfocadas al problema (Lazarus & Folkman, 1984; Pearlin & Schooler, 1978).

Las situaciones en las que la persona considera que puede hacerse algo constructivo o que evalúa como que requieren más información favorecen el afrontamiento enfocado al problema, mientras que aquellas que tienen que ser aceptadas favorecen el afrontamiento enfocado a la emoción. Así, los contextos laborales favorecen el afrontamiento enfocado al problema y los de salud al enfocado a la emoción. El afrontamiento dirigido a la emoción aparecerá cuando la evaluación hecha está basada en que no se podrá hacer nada para modificar las condiciones adversas mientras que el afrontamiento dirigido al problema aparece cuando las condiciones son evaluadas con posibilidades de cambio. Sin embargo, ambos pueden interferirse entre sí en el proceso de afrontamiento facilitando o impidiendo cada uno la aparición del otro (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus, Folkman, Dunkel-Sheffer y DeLongis (1986) al hablar de las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción, diferencian una amplia gama de estrategias, éstas se describen a continuación:

1. En las dirigidas a disminuir el grado del trastorno emocional se incluyen estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de lo positivo de los acontecimientos negativos.
2. Las estrategias dirigidas a cambiar directamente el significado del acontecimiento hacen uso de la reevaluación cognitiva.
3. Aquellas estrategias dirigidas a cambiar el significado del acontecimiento pero son distorsionar directamente la realidad que llevan a la decepción.

Por otro lado, Lazarus et al. (1986) describieron las estrategias dirigidas al problema, las cuales se dirigen a la definición del problema o a la búsqueda de soluciones alternativas considerando el costo, beneficio, elección y aplicación de esta haciendo referencia tanto al entorno como al interior del sujeto, estas estrategias se describen a continuación:

1.- Las que hacen referencia al entorno y que están dirigidas a modificar las presiones ambientales, los recursos y los procedimientos.

2.- Las que hacen referencia al sujeto, las cuales están encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos como variación en el nivel de aspiraciones, la reducción de la participación del yo y al desarrollo de nuevas pautas de conducta.

Ambas estrategias, son utilizadas con el fin de afrontar demandas internas y externas originadas por situaciones estresantes. Sin embargo, la forma en que se afronte la situación dependerá de los recursos de que disponga el sujeto y de las limitaciones que dificulten el uso de tales recursos dentro de un problema.

Estrategias de afrontamiento en cuidadores

Es necesario conocer la forma en que los cuidadores están afrontando la situación de enfermedad, dado que esto va a afectar en gran medida la adaptación del niño y del adolescente, ante su padecimiento y por ende también su curación y pronóstico. En otras palabras, es necesario tener en cuenta que el afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de un hijo con cáncer, va a influenciar directamente la forma en que el paciente va a reaccionar ante la enfermedad. Además, los psicólogos con esta información pueden brindar ayuda integral a los familiares, en todo el proceso de la enfermedad (Chacín & Chacín, 2011; Espada & Grau, 2012; Hoekstra, Jaspers, Kamps & Wiel, 2011).

Las reacciones emocionales y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de niños con cáncer son variadas y dependen de los repertorios conductuales que estos tengan. Hay evidencia de que se modifican a lo largo de la evolución de la enfermedad (García, 2011; López & Álvarez, 2008; López & Pérez, 2004).

En la etapa de diagnóstico las reacciones emocionales de los cuidadores son comúnmente tristeza, culpabilidad, soledad, fracaso, desesperación, enojo, shock emocional, impotencia, desesperación y desesperanza. Estas se reflejan en

la utilización del afrontamiento mágico/religioso (Moral & Martínez, 2009), de descarga emocional (Chacín & Chacín, 2011), aislamiento (Goldbeck, 2006; Hoekstra et al., 2011), interés excesivo por las técnicas médicas (López & Álvarez, 2008) y la negación (López & Pérez, 2004).

Mientras que, en la fase de tratamiento las reacciones emocionales cambian de manera positiva reportando esperanza, optimismo y tranquilidad, por lo que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores son la búsqueda de información y resolución de problemas (García, 2011), fijarse en lo positivo (Almunia, 2007), preocuparse y concentrarse en resolver el problema (Huerta, 2003), buscar apoyo social y espiritual (Espada & Grau, 2012).

CAPÍTULO VI. APOYO SOCIAL PARA EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Definición

El apoyo social es la percepción del sujeto de que existe ayuda accesible (instrumental y/o expresiva) para satisfacer sus necesidades básicas y sociales (filiación, afecto, pertenencia, identidad, seguridad y aprobación) a través de la interacción con otros (familiares, amigos, compañeros y/o comunidad); sintiéndose amado, valorado, estimado, reafirmado y alentado por los amigos íntimos y la familia para ajustarse al medio potencializando su salud y su felicidad (Cacante & Arias, 2009; Cienfuegos, 2004; Lundero & González, 2002).

El apoyo social se realiza a partir una red social, que es la cantidad de relaciones sociales generales (organizaciones e instituciones) y/o particulares (familia, amigos y/o compañeros). Esta tiene tamaño, estructura y características específicas en cada sujeto, a partir de las cuales se define el tipo de conductas de apoyo (escuchar, consolar, aconsejar, prestar dinero, socializar, ayudar con tareas o trabajos, información, comunicación) con las que este cuenta (Oliveira et al., 2010).

Los sistemas de apoyo social como conjuntos sociales continuos tienen las siguientes funciones: proporcionar a los individuos oportunidades de retroinformación acerca de ellos mismos, movilizan sus recursos psicológicos, comparten sus tareas, les proporcionan recursos tangibles o habilidades, soporte intercambio social entre miembros de una red, la provisión de tipos particulares de vínculos interpersonales a partir de una red social y alivio ante emociones perturbadoras (Cacante & Arias, 2009; Oliveira et al., 2010; Sarason & Sarason, 1999).

Los padres y/o figuras paternas, hermanos y amigos tienen un papel fundamental para minimizar el impacto negativo de los eventos estresantes de la vida. Sin embargo, en los grupos sociales de apoyo, la familia es la red de apoyo con mayor peso (Cacante & Arias, 2009).

El apoyo social se divide en apoyo social percibido (subjetivo) y recibido (objetivo), el primero se refiere al apoyo disponible que la persona percibe que tiene para utilizarlo cuando llegue a necesitarlo; mientras que el apoyo recibido aparece al momento de enfrentar una situación problemática. Como el apoyo social está en virtud de la percepción de quien lo recibe; esto lleva a que algunas personas reciban apoyo pero no lo perciban, mientras que otras se sienten apoyadas aunque no reciben apoyo objetivo (Barra, 2004; Oliveira et al., 2010; Sarason & Sarason, 1999).

Tipos de apoyo social

Diversos autores han clasificado el apoyo social en varios tipos (Cacante & Arias, 2009; Cohen, 2004; Lazarus & Folkman, 1991; Oliveira et al., 2010) de los que se distinguen tres tipos básicos, descritos a continuación:

- *Apoyo emocional:* incluye el proveer empatía, cariño, amor, estimación, afecto y relación, este es uno de los más importantes. Considerando que otros están disponibles para proporcionarle cuidado y seguridad. Se refiere a la disponibilidad que tiene la persona para hablar con alguien. Son intercambios que connotan una actitud emocional positiva, clima de comprensión, simpatía, empatía, estímulo y apoyo.
- *Apoyo material o instrumental:* se refiere a las bondades y servicios que le ayudan a la persona a resolver problemas prácticos. También se le conoce como apoyo instrumental o tangible, es la provisión de ayuda directa recursos materiales y/o servicios mediante préstamos y/o regalos. Es ayuda económica y/o laboral. Es la colaboración específica sobre la base de conocimiento experto o ayuda física.
- *Apoyo cognoscitivo o informativo:* se refiere a la información, conocimiento y/o consejo de otros que ayudan al individuo a entender su mundo y a ajustarse a los cambios dentro de él. También es llamado consejo o apoyo

informativa. Es orientación y/o sugerencias. Son interacciones destinadas a compartir información personal o social, aclarar expectativas y proveer modelos de rol.

Efectos del apoyo social en el cuidador

Las formas desadaptadas de pensar y comportarse ocurren con mucha mayor frecuencia entre las personas que cuentan con poco apoyo social, ya que este desempeña un papel fundamental tanto en la vulnerabilidad como en el afrontamiento (Cacante & Arias, 2009; Sarason & Sarason, 1999).

Las personas con bajos niveles de apoyo social, no creen que otras personas puedan estar interesadas en ellas, esta creencia tiende a incrementar su vulnerabilidad al estrés, en especial en situaciones de interacción social con otros. Es evidente que aquellos que cuentan con redes de apoyo grandes o pequeñas difieren en la manera en que se relacionan con otros y en cómo les percibe la gente. Lo que está relacionado con habilidades sociales (Clarke, McCarthy, Downie, Ashley & Anderson, 2009; Sarason & Sarason, 1999).

Las enfermedades psicológicas y físicas son mayores en las comunidades en las que se han visto interrumpidos sus vínculos y/o redes sociales por cambios, en casos como migración, envejecimiento o muerte (Given et al., 2005).

También, se ha encontrado que el percibir poco apoyo social está relacionado con déficits psicológicos, como la tendencia a la depresión y a la ansiedad (Lee, Detels, Rotherman-Borus & Duran, 2007), a tener episodios de ira, enojo, ataques de pánico, tener sentimientos de soledad y una baja autoconfianza (Green & Pomeroy, 2007), un ajuste emocional inadecuado, con ser infeliz y tener una menor expectativa de vida (Wilson, Washington, Engel, Ciol & Jensen, 2006).

Las personas que tienen una menor red social tienen una probabilidad de morir a menor edad de dos a cuatro veces mayor que otros sujetos con niveles mayores de apoyo social. Esto sucede porque al percibir poco apoyo social los sujetos tienden a elevar su tasa cardíaca ante situaciones de estrés, tienen presión alta, pensamientos e ideas irracionales, depresión, neurosis e incluso esquizofrenia. Lo antes mencionado, confirma que el apoyo social se encuentra significativa y negativamente relacionado a la enfermedad; es decir, a mayor apoyo social que un individuo reciba será menor la probabilidad de que experimente una enfermedad (Oliveira et al., 2010).

El apoyo social es un factor que reduce la probabilidad de ocurrencia de eventos estresantes o cambios indeseables en la vida; ya que actúa como una forma de afrontar el estresor, influyendo en las interpretaciones de los eventos y en las respuestas emocionales que el individuo da a ellos (Devine, Holbein, Psihogios, Amaro & Holmbeck, 2012; Lazarus & Folkman, 1991). Además, se le relaciona con la salud al disminuir la carga emocional, aumentar las respuestas inmunológicas del sujeto; lo que conlleva a una mejor salud y calidad de vida (Lundero & González, 2002; Rubira et al., 2012).

El apoyo social puede influir en la salud de forma directa e indirecta; la primera, al proporcionar información relevante y/o fomentando la motivación a implicarse en conductas adaptativas e indirectamente, provocando una mayor adhesión a las recomendaciones terapéuticas al proporcionar el apoyo instrumental necesario para conseguir lo anterior; por ejemplo, apoyando en determinados regímenes dentro del hogar o acompañando al sujeto a rehabilitación, etc. (Cacante & Arias, 2009).

El apoyo social tiene los efectos directos sobre la salud porque el hecho de que un individuo esté involucrado en grupos sociales facilita experiencias individuales positivas, las cuales lo protegen de trastornos físicos y mentales (Clarke et al., 2009).

El apoyo social tiene efectos tanto benéficos como negativos para la salud, ya que ayuda a resolver la situación de estrés ya que ofrece a las personas enfermas reconocimiento y proximidad personales que les hacen sentirse mejor psicológicamente. Sin embargo, puede aumentar la inseguridad y las preocupaciones de la persona o puede dar lugar a efectos falsamente tranquilizadores (Devine et al., 2012). El apoyo percibido correlaciona más frecuentemente que el apoyo recibido con la salud (Cacante & Arias, 2009).

La calidad y cantidad de las relaciones sociales pueden tener efectos en los mecanismos fisiológicos relacionados con los problemas de salud, ya sea directamente o a través de la mediación de los procesos psicológicos o conductuales. La presencia de apoyo social puede promover conductas adaptativas de salud o proporcionar un sentimiento de bienestar que contrarreste o inhiba los efectos negativos del estrés (Barra, 2004).

Las relaciones interpersonales pueden ayudar a aliviar la angustia psicológica asociada con enfermedades crónicas y amenazantes para la vida. El contar con una amplia red social también proporciona múltiples fuentes de información que pueden influir en las conductas de salud del individuo y hacer más eficiente la utilización de los servicios de salud (Cohen, 2004).

El apoyo social disminuye la ansiedad, la depresión y los síntomas somáticos; contribuye por tanto a reducir las alteraciones del estado de ánimo y modera la activación fisiológica, también puede favorecer el desarrollo de las estrategias de afrontamiento (Oliveira et al., 2010).

El apoyo social puede minimizar las presiones y conflictos interpersonales al proporcionar información sobre el comportamiento de los individuos y aumenta su motivación y autoestima. Al recibir apoyo mejoran su confianza, por lo que cuando actúan lo hacen con más motivación y sensación de control sobre la tarea y son más eficaces que cuando les domina el miedo y la sensación de abandono (Clarke et al., 2009).

El éxito de una buena adaptación a la situación de enfermedad va a depender tanto de la apreciación que el niño y el adolescente hagan de la situación, de su capacidad para expresar lo que sienten, de sus habilidades para afrontar el cambio, de su personalidad, pero sobre todo que se les proporcione apoyo familiar (Espada & Grau, 2012).

Los tipos de apoyo que necesitan los cuidadores de niños con cáncer a través de las distintas etapas de la enfermedad tienen diversas funciones. En el momento inicial de caos, las madres necesitan algún apoyo significativo que les permita orientarse en el camino, saber hacia dónde ir y mantener el ánimo y la esperanza a pesar de la difícil realidad y que fueron de tipo informativo, espiritual, emocional y material (Castillo & Chesla, 2003; García, 2011).

El apoyo informativo es crucial, surge y está a cargo, como debe ser, de la red formal que conforma el personal de salud de las instituciones hospitalarias privadas y públicas. Lo más significativo es la claridad, veracidad y oportunidad de la información sobre cualquier aspecto del proceso de la enfermedad. Esto permite disminuir la incertidumbre y ansiedad de las madres al orientar sus decisiones frente al cuidado y al tratamiento del niño. El desamparo se caracteriza por no recibir ayuda oportuna y apropiada a las necesidades de cuidado y tratamiento de los niños, la demora en los trámites, la falta de claridad y el incumplimiento de las normas legales vigentes, que se evidencia en la negación de los servicios para apoyo, diagnóstico y tratamiento (Cacante & Arias, 2009; Nájera et al., 2010).

Mientras que los apoyos espiritual y emocional se originan en la red informal, que conforma la familia con los amigos, vecinos y otras personas significativas, y consiste en el ánimo, la esperanza y el fortalecimiento a través de la oración, el acompañamiento y la escucha en el momento crucial de conocimiento del diagnóstico e inicio del tratamiento. El apoyo material consiste en bienes tangibles, es decir, comida, muebles, transporte, cuidados físicos, asistencia en casa, refugio y dinero, especialmente para el desplazamiento y las necesidades más apremiantes de madres y niños (Oliveira et al., 2010).

Para finalizar esta sección podemos resumir que el afrontamiento y el apoyo son variables psicológicas que pueden reducir el efecto de la carga en el cuidador, con la consecuente reducción en la calidad de vida.

No obstante lo anterior, se cuenta con conocimiento psicológico dirigido a realizar intervenciones clínicas con el propósito de disminuir y/o desaparecer el malestar psicológico que experimentan los cuidadores de los que tanto hemos hablado hasta el momento, por lo cual en el siguiente capítulo se revisaran los métodos de intervención psicológica.

CAPÍTULO VII. INTERVENCIONES PSICOLOGICAS EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES

Los programas de intervención deben enfocarse a mantener el apoyo psicosocial, manejo de alteración en sus relaciones sociales y escolares, desarrollo de habilidades de interacción social y familiar con padres y amigos, para lograr el cuidado de la salud de niños y sus familias (Pérez, 2008).

Una intervención, individual, grupal o comunitaria, debe basarse en una evaluación detallada; además, en la formación de los grupos es necesario que sean homogéneos en cuanto a experiencias respecto a la situación de incapacidad de su paciente, por ello se recomienda que la etapa del tratamiento del paciente sea similar, para que se obtengan beneficios para todos los integrantes (Torres, Ballesteros & Sánchez, 2008).

Las intervenciones psicoeducativas son consideradas como uno de los procedimientos más efectivos para reducir el malestar de los cuidadores. Sin embargo, y a pesar de que mediante ellas se obtienen beneficios significativos para la salud de los mismos, es un hecho aceptado que su éxito ha sido limitado (Losada & Montolio, 2005).

Se han clasificado las intervenciones con cuidadores en torno a las siguientes categorías: grupos de apoyo mutuo o autoayuda, intervenciones psicoeducativas, programas de intervención familiar, programas de intervención clínica, programas multimodales. A continuación se describen las modalidades más utilizadas (Díaz, 2002; Pinto et al., 2005; Rubira et al., 2012).

- *Grupos de apoyo*: se desarrollan a través de reuniones de grupo en las que los familiares tienen la oportunidad de intercambiar experiencias y sentimientos entre familiares que afrontan problemas similares.
- *Programas psicoeducativos*: tienen como objetivo proporcionar tanto oportunidades para intercambiar apoyo emocional entre sus participantes,

como desarrollar habilidades y brindar información que los capacite para cuidarse y cuidar mejor.

- *Programas de intervención familiar:* se desarrollan a través de reuniones familiares en las que se trata de llegar a acuerdos sobre la implicación de los distintos miembros para atender las necesidades del paciente.
- *Programas de intervención clínica:* se han desarrollado tratamientos cognitivo conductuales dirigidos a eliminar la sintomatología depresiva de los cuidadores, incrementado su percepción de autoeficacia en el manejo de problemas conductuales del paciente.
- *Programas multimodales:* se integran distintas perspectivas de intervención con el fin de responder de un modo integral a las necesidades de los familiares a lo largo del proceso de cuidado.

Los programas psicoeducativos, en el tema de cuidadores, tienen como objetivo general, por una parte, disminuir la carga que experimentan las personas que cuidan a las personas dependientes, el estrés y el malestar asociados al cuidado y, por otra parte, mejorar la calidad de los cuidados que reciben estos pacientes. A su vez, los objetivos específicos serían educar sobre la enfermedad y consecuencias asociadas a ésta, proporcionar herramientas de afrontamiento del problema para cuidarse y cuidar mejor, así como proporcionar información sobre recursos específicos (Losada & Montolio, 2005).

El objetivo de la atención a los cuidadores debe ser reducir la carga mediante la potenciación de sus recursos y la disminución de su vulnerabilidad. Las habilidades de comunicación y un adecuado soporte emocional son los aspectos claves en la atención (Alonso, 2002).

Se trata de intervenir con las familias para que éstas sean más eficaces y capaces de asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado

responsable de su familiar (con apoyos o sin apoyos), facilitando su adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y detectando casos que requieren atención especializada (Ortiz, 2007).

La revisión de la literatura demuestra que en las intervenciones que se han realizado con niños con cáncer y sus familias hay pocos estudios que reporten intervenciones realizadas con sus cuidadores; ya que, la mayoría de las intervenciones se enfocan a lograr la adaptación del paciente y a entrenar a la familia para ser soporte material y emocional del niño, pero en pocas ocasiones son atendidas las implicaciones emocionales de los CPI, que surgen por el desempeño de su rol (Kazak et al., 2004; Kazak et al., 2005; Meyler et al., 2010). Por lo antes descrito se retomaran las intervenciones realizadas con CPI independientemente de la edad del paciente y del tipo de enfermedad que este tenga.

En este sentido, se han realizado varios meta análisis sobre la eficacia de intervenciones en diversos tipos de CPI y se encontró que aunque hay un número importante de intervenciones en las que se muestran resultados positivos, obteniendo cambios significativos en la fase de seguimiento (Pérez, 2008; Sorensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Torres et al., 2008; Meyler et al., 2010), en otros no se obtienen los efectos esperados de las intervenciones o se obtiene resultados contrarios a lo esperado, esto es, un aumento del malestar tras la intervención (Brodaty et al., 2003; Kazak et al., 2005; López & Crespo, 2007) o incluso, en algunos los resultados son de difícil interpretación porque en el seguimiento los efectos de la intervención se atenúa o incluso desaparecen (Losada et al., 2001; Losada, González, Peñacoba, Gallagher-Thompson & Knight, 2007; Losada & Montorio, 2005).

Las limitaciones que podrían estar afectando la eficacia de estos programas son la inexistencia de un ajuste de las intervenciones a un modelo teórico de partida que justifique los contenidos de los programas y que permitan identificar los mecanismos de acción de las intervenciones (López & Crespo, 2007; Losada &

Montorio, 2005; Meyler et al., 2010; Pérez, 2008; Pusey & Richards, 2001), la falta de una metodología de intervención rigurosa que permita identificar los mecanismos de la intervención y generalizar sus resultados (Stehl et al., 2009; Torres et al., 2008; Zarit & Leitsch, 2001), no utilizar procedimientos de evaluación sensibles al proceso de la intervención y no definir claramente qué efecto o variable respuesta quieren conseguir en el cuidador con la intervención (Burgio, Stevens & Guy, 2003; Gitlin, Corcoran & Martindale-Adams, 2000; Kazak, 2005).

Las intervenciones psicoterapéuticas que han sido ampliamente probadas como útiles para disminuir el malestar en los cuidadores son, en su mayoría, programas multicomponentes de orientación cognitivo-conductual que integran psicoeducación y psicoterapia para desarrollar habilidades en los cuidadores para afrontar las consecuencias del cuidado (Burgio, Solano, Fisher & Stevens, 2003; López & Crespo, 2007; Losada et al., 2007; Losada & Montolio, 2005; Losada, Itzal & Montolio, 2004; Meyler et al., 2010; Negre & Fortes, 2005; Peacock & Forber, 2003; Pérez, 2008; Sorensen et al., 2002).

El primer paso en la planificación de la intervención consiste en conocer las características del cuidador, sus necesidades concretas y/o problemas prioritarios. Estas necesidades pueden ser de los siguientes tipos: a) de información y orientación; b) derivadas de la detección en los cuidadores de consecuencias negativas por asumir el cuidado (apoyo emocional, manejo del estrés, afrontamiento, solución de problemas y habilidades sociales); c) surgidas de la estructura y funcionamiento familiar (flexibilizar roles); y d) derivadas de la evaluación del apoyo social; como son la cantidad y calidad de las relaciones (Ortiz, 2007).

A continuación se describen los diferentes programas e intervenciones dirigidas a los cuidadores, agrupados por el tipo de enfermedad que tienen los pacientes y la edad de estos, en la tabla 1 se muestran algunas intervenciones realizadas con CPI de adultos mayores dependientes, en la tabla 2 se presentan

las de cuidadores de adultos con alguna enfermedad crónica y en la tabla 3 se presentan las intervenciones realizadas con CPI de niños con cáncer.

Tabla 2
Intervenciones realizadas con CPI de adultos mayores dependientes

<i>Autor(es)</i>	<i>Intervención</i>	<i>Resultados</i>
Sánchez-Pascual, Mouronte-Liz y Olazarán-Rodríguez (2001)	Intervención individual para disminuir la carga. El programa constó de 3 a 5 sesiones semanales de entre 1 y 2 horas de duración según las necesidades del participante.	Los resultados muestran una reducción significativa en depresión y en reacción a los comportamientos problemáticos del familiar.
Losada, Itzal y Montolio, Márquez, Pérez (2004)	Compararon dos intervenciones grupales, una cognitivo conductual dirigida a modificar pensamientos disfuncionales relativos al cuidado y otra dirigida a reducir la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar basados en la técnica ABC. La intervención fue de 8 sesiones semanales de dos horas. Se realizaron evaluaciones preintervención, post-intervención y seguimiento.	Se obtuvieron mejores resultados mediante la intervención cognitivo conductual al reducir significativamente la depresión, el estrés percibido y los pensamientos disfuncionales.
Alonso, Garrido y Díaz (2004)	Realizaron un programa grupal de ocho sesiones semanales de dos horas, proporcionando conocimientos sobre la demencia; así como, el aprendizaje de habilidades para el cuidado del paciente y el autocuidado.	No se encontró una reducción significativa de la carga, y se señala un leve decremento del porcentaje de personas con carga intensa y un aumento importante de personas con carga leve.
Paz (2005)	Grupal de 8 sesiones semanales para disminuir ansiedad y depresión	Decremento significativo en ansiedad y depresión. Disminución en pensamientos disfuncionales y estrés percibido.
Crespo y López (2007)	Con dos formatos: 1) cara a cara (CC): tratamiento individual con contacto directo terapeuta-paciente y 2) formato de mínimo contacto terapéutico (MCT), se basa en el uso de manuales, material audiovisual, contactos telefónicos y sesiones esporádicas con el terapeuta. El formato CC constaba de 8 sesiones semanales de 60 minutos. Y en el formato MCT eran 3 sesiones con el terapeuta (las sesiones 1, 5 y 8) con una duración de unos 90 minutos, y adoptando el resto de sesiones el formato de trabajo en casa, complementado con contactos telefónicos periódicos con el terapeuta.	- Ansiedad y depresión en ambos grupos experimentales son significativamente menores que los del grupo control en lista de espera. -El formato de intervención CC se muestra más eficaz que el MCT.
Ortiz (2007)	Taller grupal llamado "aprender a manejar el estrés", constó de 12 sesiones semanales de 90 minutos	el entrenamiento en técnicas de relajación es eficaz para reducir los niveles de estrés

Guerrero et al. (2008)	Grupal para mejorar la calidad de vida al disminuir la ansiedad y la depresión de los cuidadores de pacientes con demencia. La intervención consistió en tres visitas domiciliarias semanales (dos del psicólogo y una de la enfermera)	Se observó mejoría significativa del grupo de intervención respecto al grupo control en relación con sentimientos, actividades sociales y calidad de vida
Gaugler, Roth Haley y Mittelman (2008)	Grupal para saber si la consejería y el apoyo pueden reducir la carga y los síntomas depresivos	La carga y los síntomas depresivos fueron significativamente menores en las cuidadoras que recibieron el tratamiento
Espín (2009)	Grupal con el objetivo de transmitir conocimientos acerca de la enfermedad y el manejo adecuado de las manifestaciones conductuales y brindar soporte emocional a los cuidadores. Se impartieron 10 sesiones semanales	Disminuyeron en general las afectaciones psicológicas del cuidador como son: el poco tiempo libre, las dificultades laborales, los sentimientos de angustia, ira y miedo.

Tabla 3
Intervenciones realizadas con CPI de adultos con enfermedades crónicas

<i>Autor(es)</i>	<i>Intervención</i>	<i>Resultados</i>
Sánchez-Pascual, Mouronte-Liz y Olazarán-Rodríguez (2001)	Individual de 3 a 5 sesiones semanales de 1 a 2 horas, con el objetivo de disminuir la carga e incrementar la calidad de vida del enfermo y del cuidador	Los resultados muestran una reducción significativa en depresión y en reacción a los comportamientos problemáticos del familiar.
Kurtz, Kurtz, Given y Given (2005)	Grupal de 20 sesiones semanales para reducir la sintomatología depresiva de los mismos.	La intervención no fue eficiente para reducir la sintomatología depresiva del cuidador, sin embargo se encontró que aquellos cuidadores que poseen un sentido de dominio de sus tareas de cuidado y aquellos que reportan tener un mejor funcionamiento social se muestran menos deprimidos.
Leal, Sales, Ibáñez, Giner y Leal (2008)	Grupal para dar información sobre la enfermedad y enseñar estrategias para afrontar las reacciones al estrés	La carga disminuyó de un modo significativo
Sotelo (2007)	Individual de 8 sesiones semanales de hora y media para reducir la sintomatología ansiosa a través de un programa cognitivo conductual basado en la solución de problemas.	Reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva, así como mejoría en la relación entre el cuidador y el paciente.

Tabla 4
Intervenciones realizadas con CPI de niños con cáncer

<i>Autor(es)</i>	<i>Intervención</i>	<i>Resultados</i>
Barrera (2000)	Grupal de dos sesiones con dos seguimiento a uno y tres meses para disminuir la ansiedad	En el primer seguimiento las participantes se sintieron tranquilas y pudieron dormir mejor
Negre y Fortes (2005)	Grupal de 5 sesiones semanales para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, después del diagnóstico	Mostraron que en las comparaciones pretest-postest el nivel de ansiedad disminuyó en 7 de los 8 cuidadores. Sin embargo, por el tamaño de la muestra no reportan inferencias estadísticas.
Stehl et al., (2009)	Ensayo clínico aleatorizado. Con tres sesiones semanales de 45 minutos y tres sesiones de refuerzo mensuales. Para disminuir las consecuencias de la enfermedad en el cuidador y la familia. Las variables de salida fueron estrés agudo y ansiedad	Hubo diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las dos variables. Sin embargo, el tamaño del efecto fue pequeño.
Askins et al. (2009)	Ensayo clínico aleatorizado de 8 sesiones semanales enfocadas a desarrollar habilidades de solución de problemas. Se realizaron evaluaciones antes, después y a 3 meses de la intervención.	Disminución de la depresión y mejoría en la solución de problemas.
Espada, Grau y Fortes (2010)	Diseñaron un cortometraje que presentaron en una intervención de una sesión de 90 minutos para enseñar estrategias de afrontamiento adaptativas	Los cuidadores se sintieron identificados con los personajes y expresaron más sus emociones
Mullins et al. (2012)	Grupal, se realizaron evaluaciones al inicio y al final de la intervención.	Disminución del estrés y mejor adaptación a la enfermedad grupo experimental.

Como se puede observar en las tablas anteriores la mayoría de las intervenciones se realizan de forma grupal y las sesiones son semanalmente. Sin embargo, para atender las necesidades de los CPI que participaron en el presente estudio, se realizó la intervención individual y diariamente, con el reto de que esta estructura no limite la eficacia de la intervención.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2012). En México en el 2006 fue la tercera causa de muerte en adultos y la segunda en niños entre 5 y 14 años de edad (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2007).

Al aparecer una enfermedad como el cáncer en un miembro de la familia, el paciente desarrolla nuevas necesidades que son cubiertas por otra persona que no pertenece al equipo de salud institucional ni se ha capacitado como tal, pero es el responsable directo del cuidado y atención en casa del paciente. Esa persona es designada explícita o implícitamente como cuidador primario informal (CPI en lo sucesivo), para que acompañe y atienda al enfermo (Ramos, 2008).

En el caso de los niños con enfermedades crónicas, el cuidador es uno de los padres u otra mujer de la familia como la abuela o tía. El CPI invierte una considerable parte del día o largos periodos de tiempo en desempeñar su rol, preparando alimentos, llevando a los pacientes a sus visitas al doctor o proveyendo apoyo emocional. Así mismo, ayudan a los pacientes a tomar decisiones o lo hacen por ellos (Aresca et al., 2004; Lobst et al., 2009).

El cuidado de un niño con cáncer exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Estas circunstancias, influyen de forma distinta dependiendo de las características de la enfermedad, de la lucidez psíquica que posea y de lo autónomo que el niño/a sea (Almunia, 2007; López & Blanco, 2006).

Los CPI son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar a una persona dependiente supone una notable fuente de estrés, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como alteraciones emocionales, familiares, sociales y de salud. Ante esto, aparecen problemas psicológicos como carga, ansiedad y depresión, que de no ser atendidos se podrían transformar en la

pérdida de su salud física y emocional (Crespo & López, 2007; Lawrence et al., 2008; Rolland, 2000).

La carga del cuidador se define como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida general de los cuidadores (Zarit et al., 1980). La carga surge de la valoración o interpretación que el cuidador hace ante los estresores derivados del cuidado y está en función de los recursos y habilidades con los que éste cuenta (Espín, 2008). La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo ya que puede ocasionar episodios de maltrato tanto físico como psicológico hacia el enfermo (Lobst et al., 2009), en la propia evolución de la enfermedad y en la adherencia del paciente al tratamiento, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador (Rubira et al., 2012).

Cada CPI reacciona a la enfermedad crónica de una manera determinada, en relación con su estructura personal, experiencias pasadas y el significado individualizado y específico de las circunstancias asociadas con la amenaza de la pérdida. Sin embargo, los cuidadores comparten problemas y demandas similares, inherentes a la situación (Power, 2004; Rodríguez et al., 2012).

Por lo anterior, las fases iniciales de la enfermedad se acompañan de reacciones de ansiedad intensa ocasionada ante la separación de su ser querido por la hospitalización y el desconocimiento de los procedimientos médicos como parte del tratamiento (Dahlquist & Shroff, 2005). Después de un tiempo, los niveles de ansiedad suelen ir disminuyendo conforme el CPI se va adaptando a la enfermedad al ir reduciendo los errores en el procesamiento de la información ocasionados por la aparición reiterativa de pensamientos automáticos de miedos irracionales respecto al futuro del paciente y sus habilidades para cuidarlo (Beck, 2000; Beck et al., 1985; Dahlquist & Shroff, 2005; Robinson, Gerhardt, Vannatta & Noll, 2006).

Mientras que la depresión se observa en los cuidadores que tienen ciertos patrones cognitivos que los llevan a distorsionar la información adelantando conclusiones pesimistas acompañadas de pensamientos catastróficos en lo que se refiere al curso de la enfermedad. Cuando el CPI del niño es la madre, estas distorsiones cognitivas llevan al cuidador a autorreprocharse por que se consideran culpables por la aparición de la enfermedad en el hijo, lo cual puede ocasionar que la mujer se sobre exija respecto a la atención y cuidado que brinda al paciente (Beck, 2000; Beck, Rush, Shaw & Emery, 2008; Matziou et al., 2008; Morris, Gabert-Quillen & Douglas, 2012).

Por lo antes descrito, los padres ansiosos y depresivos presentan patrones cognitivos que se manifiestan en preocupaciones excesivas que pueden desencadenar conductas sobreprotectoras, restringiendo las oportunidades del niño para interactuar con el medio ambiente a tal grado que éste pueda ser menos competente para hacer frente a los factores de estrés en general y por lo tanto menos capaces de regular sus emociones durante los procedimiento médicos, lo que disminuye la adherencia al tratamiento e influye en el pronóstico de la enfermedad (Dahlquist & Shroff, 2005; Matziou et al., 2008; Morris et al., 2012; Power, 2004; Robinson et al., 2006; Rodríguez et al., 2012).

Con base en lo revisado en la literatura científica se evidencia que son escasos los estudios reportados en México en personas que cuidan niños con cáncer (Huerta, Corona & Méndez, 2006; Moral & Martínez, 2009). Y ante el hecho de que el estado emocional del CPI influye en la adherencia del paciente al tratamiento, se requiere identificar el perfil psicológico de los CPI para conocer las variables que se puedan incorporar en tratamientos psicológicos que reduzcan la carga y mejoren su calidad de vida.

A partir de lo antes mencionado el objetivo general del estudio fue disminuir el nivel de carga emocional que presentaban los CPI de niños con cáncer que eran atendidos en un hospital de tercer nivel del Distrito Federal, a partir de incidir en las variables predictoras de la misma.

Para alcanzar el objetivo anterior, se dividió el proyecto en tres fases: 1) Validación de la escala de carga del cuidador de Zarit en CPI de niños con enfermedades crónicas, 2) Evaluación de la carga, la ansiedad, la depresión, el afrontamiento y el apoyo familiar en CPI de niños con cáncer para identificar las variables que predicen la aparición de carga en esta población. Y 3) Diseño y evaluación de la efectividad de una intervención cognitivo conductual breve en la carga a partir de disminuir los síntomas depresivos y ansiosos que presentaban los CPI de niños con cáncer. Estas fases se describen en las páginas siguientes.

FASE I. ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT: EVIDENCIA DE VALIDEZ EN MÉXICO

Justificación

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave para estudiar el desgaste ocasionado por el cuidado de las personas con demencia (Zarit et al., 1980) y las investigaciones relacionadas con carga han dado origen a diversos instrumentos de medición que tomaron en cuenta dimensiones como la carga objetiva, subjetiva y evaluaciones globales de la misma (Montorio et al., 1998), siendo hasta el momento, el más utilizado la escala de carga del cuidador de Zarit. Dicho instrumento contaba, originalmente, con 29 ítems diseñados para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado de ancianos, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados. En su revisión se redujo el número de ítems a 22 (Zarit et al., 1985).

La entrevista de carga del cuidador de Zarit ha sido traducida y validada en diferentes países con adultos mayores dependientes, adultos con enfermedades crónico degenerativas y/o enfermedades mentales. El número de factores que se han encontrado oscila entre tres y cinco, aunque es importante señalar que no hay un acuerdo respecto a cómo se deben llamar esos factores, por ejemplo: impacto del cuidado vs carga, relación interpersonal vs de dependencia, competencia vs autoeficacia (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008; Da Cruz, 2010; Martín et al., 1996; Martín-Carrasco et al., 2010; Montorio et al., 1998; Özlü, Yildiz & Aker, 2009; Yoon & Robinson, 2005).

Así mismo, los trabajos respecto a la carga de cuidadores de niños con enfermedades crónicas son escasos, en comparación con la cantidad de estudios centrados en los cuidadores de pacientes adultos. La literatura científica muestra que hay evidencia de que para evaluar la carga de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas, usualmente se emplea la escala original de Zarit

desarrollada para adultos mayores dependientes (Mobolaji, Niran, Oluyemi & Mashudat, 2011; Pruthi & Mohta, 2010; Rubira et al., 2011), la validación realizada para cuidadores de adultos con enfermedades crónicas (Arredondo, 2008; Bella, García & Spadari-Bratfisch, 2011; Martínez et al., 2008; Martínez, 2010; Martínez, Ramos, Robles, Martínez & Figueroa, 2012) u otros instrumentos elaborados para estudios específicos (Meltzer, 2003).

En este orden de ideas, se considera que las propiedades psicométricas de la escala pueden variar al ser aplicada a una muestra que a pesar de que vive una situación similar a la de los cuidadores de adultos mayores, la relación entre cuidador y paciente es distinta tanto por los roles implicados como por las características afectivas y emocionales de la relación.

El interés de validar esta escala surgió de la necesidad de contar con instrumentos con propiedades psicométricas adecuadas a población infantil. Además, el hecho de poder disponer de un instrumento aceptado mundialmente, permitiendo tener una escala lo suficientemente probada para hacer comparaciones con otras poblaciones con las que se ha utilizado. A partir de esto, se podrán identificar los factores psicosociales relacionados con la salud de los CPI de niños con enfermedades crónicas, para diseñar estrategias de intervención que mejoren su calidad de vida.

Pregunta de investigación

¿Cuáles fueron las propiedades psicométricas de la Escala de carga del Cuidador de Zarit en una población de CPI de niños con enfermedad crónico-degenerativa?

Objetivos específicos

- Determinar la validez de contenido de la escala de carga del cuidador de Zarit en CPI de niños con enfermedad crónico-degenerativa.

- Identificar el índice de discriminación de los reactivos que integran la escala de carga del cuidador de Zarit en CPI de niños con enfermedad crónico-degenerativa.
- Describir la confiabilidad de la escala de carga del cuidador de Zarit en CPI de niños con enfermedad crónico-degenerativa.
- Establecer la estructura factorial de la escala de carga del cuidador de Zarit en CPI de niños con enfermedad crónico-degenerativa.
- Determinar los puntos de corte de la escala de carga del cuidador de Zarit en CPI de niños con enfermedad crónico-degenerativa.
- Determinar la validez de criterio del instrumento a través de una correlación entre la escala de carga del cuidador de Zarit con el cuestionario general de salud (Romero-Mendoza & Medina-Mora, 1987).
- Establecer la validez de constructo del instrumento a partir de una correlación entre la escala de carga del cuidador de Zarit con el cuestionario de percepción de estrés (Zamora-Macorra, 2006).

Método

Tipo de estudio

Descriptivo ya que busca especificar las características de la carga del cuidador primario informal de pacientes pediátricos con enfermedad crónico degenerativa (Kerlinger & Lee, 2002) e instrumental porque tiene como objetivo la adaptación de un instrumento de medición psicológica; así como el estudio de sus propiedad psicométricas (Montero & León, 2005).

Diseño

De acuerdo con la clasificación sugerida por Montero y León (2007) se trata de un estudio instrumental.

Muestra

Participó en el estudio una muestra de 252 cuidadores. La determinación del tamaño de la muestra atendió al criterio de contar, por lo menos, con diez observaciones por cada ítem a ser analizado de acuerdo con los estándares psicométricos establecidos internacionalmente (Carretero-Dios & Pérez, 2005; Carretero-Dios & Pérez, 2007).

Tipo de muestreo

No probabilístico por conveniencia (Kerlinger & Lee, 2002).

Criterios de selección de la muestra

Criterios de inclusión

- CPI de un paciente pediátrico que recibía atención médica en un hospital de tercer nivel, con diagnóstico de diabetes, epilepsia o cáncer que le impida ser independiente y autosuficiente en el cuidado de su enfermedad.
- CPI mayores de 18 años de edad.
- CPI que supieran leer y escribir.
- CPI que vivieran en el domicilio del paciente que recibe los cuidados.
- CPI que no recibieran remuneración económica por desempeñar el rol.
- Manifestar verbalmente ante el investigador asumir la responsabilidad de cuidar al paciente.

- CPI que aceptaran participar de forma voluntaria en la investigación.
- CPI que firmaran la carta de consentimiento informado

Criterios de exclusión

- Ser el cuidador secundario.
- Usar sustancias psicoactivas.
- Estar recibiendo tratamiento médico, psiquiátrico o psicológico por problemas emocionales.

Criterios de eliminación

- CPI que no conteste el 100% de la batería de instrumentos

Instrumentos

1. Formato de consentimiento informado (revisado y autorizado por el Comité de Ética de la institución).

2. Hoja de datos sociodemográficos. Como edad, género, ocupación, escolaridad, etc.

3. Escala de carga del cuidador de Zarit

Adaptada al castellano por Montorio et al. (1998) en cuidadores de personas mayores dependientes. Es un instrumento de auto-informe que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Está compuesta por 22 ítems tipo Likert con cinco niveles de respuesta (*1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastantes veces y 5=siempre*). Explica el 55% de la varianza y se distribuyen en

tres factores: 1) impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia. Tiene una consistencia interna que oscila entre .69 y .90.

4. Cuestionario General de Salud

Adaptado en México por Romero-Mendoza y Medina-Mora (1987) en estudiantes universitarios. El instrumento detecta casos potenciales de trastornos psiquiátricos de menos de dos semanas de duración. Consta de 28 ítems tipo Likert con cuatro niveles de respuesta (*1=no, para nada, 2=no más de lo habitual, 3=bastante más que lo habitual y 4=mucho más que lo habitual*) que son codificadas de 0 a 3. Está compuesto por cuatro factores: ideación suicida, integrada por los reactivos 11, 20, 22, 24, 25, 27 y 28; depresión leve, compuesta por los ítems 5, 12, 10, 13, 14, 15 y 18; depresión severa, integrada por los reactivos 1, 2, 7, 8, 9, 17 y 21; y ansiedad, compuesta por los ítems 3, 4, 6, 16, 19, 23 y 26. Estos factores explican el 39% de la varianza y mostraron alfas que van de .75 a .80.

Este instrumento se utilizó en el presente estudio como criterio para obtener la validez concurrente de la escala de carga de Zarit, ya que se ha observado que existe una relación entre la aparición de síntomas psiquiátricos y la percepción de carga en el cuidador (Alpuche et al., 2008; Martín et al., 1996; Montorio, et al., 1998; Zarit et al., 1985).

5. Cuestionario de estrés percibido

Adaptado en México por Zamora-Macorra (2006) en estudiantes de bachillerato. Es un instrumento que evalúa el nivel de control de estrés percibido. Está integrado por 10 ítems tipo Likert con cinco niveles de respuesta (*1=nunca, 2=casi nunca, 3=algunas veces, 4=frecuentemente y 5=siempre*) que son codificados en una escala de 0 a 4, en unifactorial y tiene un alfa de Cronbach de .82.

Esta escala se utilizó para confirmar la validez de constructo contrastándola contra los puntajes de la escala de carga del cuidador de Zarit. Ya que se ha

observado en otros estudios una relación directamente proporcional entre el estrés y la percepción de carga del cuidador primario informal (Alpuche et al., 2008).

Procedimiento

La escala de carga del cuidador de Zarit realizada por Montorio et al. (1998), se sometió a revisión por 4 jueces, expertos en el tema (Psicólogos de la salud o Psicooncólogos), quienes revisaron la coherencia gramatical de la escala. Hubo consenso entre los jueces respecto a la redacción de los reactivos y únicamente se cambió la palabra “familiar” por “paciente” en cada reactivo. Además, se modificaron las opciones de respuesta de nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y siempre a nunca, casi nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre, para que fueran más claras y se adecuaron al español que se habla en México, tanto en sintaxis como en gramática.

La versión resultante se aplicó a 15 cuidadores primarios informales de niños para evaluar la comprensión y claridad de la prueba. No fue necesario realizar modificaciones adicionales porque el instrumento fue claro para los participantes.

Después, se integró una batería con los instrumentos mencionados en el apartado correspondiente y un psicólogo especialista entrenado en la atención de cuidadores llevó a cabo la aplicación en las instalaciones de un hospital público a lo largo de siete meses. En todos los casos se les invitó a participar, se les explicó el objetivo del estudio y se les pidió que firmaran el consentimiento informado. Cada participante contestó de manera individual los cuestionarios en una sesión de aproximadamente 30 minutos. La batería siempre se aplicó en el mismo orden: consentimiento informado, hoja de datos sociodemográficos y médicos, escala de carga del cuidador de Zarit, cuestionario general de salud y cuestionario de estrés percibido.

En caso de que hubiera alguna duda se orientó a los participantes de tal forma que pudieran contestar los instrumentos cuidando no sesgar las respuestas. Cabe señalar que durante la aplicación de la batería cuatro participantes

presentaron crisis y en consecuencia el aplicador les dio contención y los canalizó a un terapeuta de la institución siguiendo las reglas éticas. Finalmente, al terminar la aplicación se les solicitó un correo electrónico o teléfono para hacerles saber los resultados de sus pruebas.

Análisis de datos

Para valorar las propiedades psicométricas de la escala de carga del cuidador de Zarit, se realizó un análisis de discriminación de reactivos mediante la prueba t de Student, un análisis factorial exploratorio y un análisis factorial confirmatorio para determinar la estructura conceptual de la escala, y finalmente un análisis de las relaciones entre la escala de carga con la de salud y la de estrés percibido mediante el coeficiente de correlación de Pearson para obtener evidencias de su validez. Asimismo, se calculó el coeficiente alfa de Cronbach para determinar su confiabilidad.

RESULTADOS

Descripción de la muestra

La muestra estuvo integrada por 252 participantes, 243 (96%) eran mujeres y 9 (4%) eran hombres con una edad de 18 a 59 años ($\bar{X} = 36$ años, $\sigma = 9$ años). La mayoría de los CPI tenían escolaridad básica, eran amas de casa, estaban casadas o vivían en unión libre y eran la madre del paciente. Tal como se muestra de la tabla 2 a la 5.

Tabla 5
Escolaridad de los CPI de niños con enfermedades crónicas (n=252)

<i>Escolaridad</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Primaria	191	76
Secundaria	38	15
Preparatoria	4	2
Licenciatura	19	7

Tabla 6
Ocupación de los CPI de niños con enfermedades crónicas (n=252)

<i>Ocupación</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Amas de casa	163	65
Empleado(a)	49	19
Comerciante	18	7
Profesionista	12	5
Desempleado(a)	7	3
Estudiantes	3	1

Tabla 7
Estado civil de los CPI de niños con enfermedades crónicas (n=252)

<i>Estado civil</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Casado(a)	123	49
Unión libre	68	27
Soltero(a)	37	15
Divorciado(a) o separado(a)	19	7
Viudo(a)	5	2

Tabla 8
Parentesco entre el CPI y el paciente (n=252)

<i>Cuidador</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Madre	232	92
Padre	9	4
Abuelo(a)	6	2
Tío(a)	3	1
Hermano(a)	3	1

Los pacientes a los que se les brindó cuidado se distribuyeron de la siguiente forma: respecto al género eran 127 (51%) niñas y 125 (49%) niños. La edad fue de 3 meses a 18 años (\bar{X} =9 años, σ =5 años). Y respecto al diagnóstico 90 (36%) tenían Cáncer, 85 (34%) Diabetes Mellitus y 77 (31%) Epilepsia.

Se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 17.0 para Windows.

Capacidad discriminativa de los reactivos

Con el fin de identificar la capacidad discriminativa de cada uno de los reactivos se realizó una prueba t de Student para muestras independientes entre el grupo con las calificaciones más altas y el grupo con las calificaciones más bajas, tomando como criterio de clasificación los percentiles 75 y 25, respectivamente. Los 22 ítems mostraron un poder discriminativo pues todos los valores t fueron significativos al nivel de .01.

Confiabilidad y análisis factorial exploratorio

Posteriormente, se realizó un análisis factorial exploratorio utilizando el método de máxima verosimilitud con rotación ortogonal varimax. El índice Kaiser-Meyer-Olkin mostró un valor de .86. El test de Esfericidad de Bartlett fue significativo Chi cuadrada=1040.27, $p=.000$, indicativo de la presencia de correlaciones significativas y la pertinencia de llevar a cabo el análisis factorial. El criterio que se siguió para considerar un reactivo dentro de un factor fue que presentara una carga factorial igual o mayor a 0.40 y sin carga factorial similar en otro factor. Una vez considerados estos criterios se eliminaron siete ítems quedando la escala conformada por tres factores que explicaron el 50% de la varianza.

El primer factor denominado impacto del cuidado quedó integrado por los reactivos 2, 3, 10, 11 y 12. Hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador.

El segundo factor llamado relación interpersonal quedó integrado por los reactivos 5, 6, 9, 13 y 19. Hace referencia a aquellas emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con el paciente: agobio, vergüenza, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado. Y finalmente el tercer factor denominado expectativas de autoeficacia (este último término entendido de acuerdo con la clasificación de Bandura, 1987), quedó integrado por los reactivos 20 y 21. Reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar. Tal como se observa en la tabla 1.

El análisis de consistencia interna se realizó mediante el coeficiente alfa de Cronbach para determinar la confiabilidad de la escala total y de cada una de las subescalas resultantes. La escala total tuvo un índice alfa=.84. Los factores y sus valores de consistencia interna se pueden consultar en la tabla 1.

Tabla 9
Estructura factorial de la escala de carga del cuidador de Zarit (n=252)

Reactivos	Factores		
	1	2	3
11. Falta de intimidad	.684		
12. Vida social afectada negativamente	.676		
3. Agobio por compatibilizar responsabilidades	.628		
2. Insuficiente tiempo propio	.603		
10. Deterioro de la salud	.499		
9. Se siente tenso cerca de su paciente		.705	
19. Se siente indeciso sobre su paciente		.571	
6. Vida familiar afectada negativamente		.531	
13. Distanciamiento de las amistades		.492	
5. Se siente enfadado cerca de su paciente		.487	
20. Debería hacer más por su paciente			.996
21. Podría cuidar mejor a su paciente			.668
Valor propio (valor eigen)	2.48	2.02	1.49
Varianza explicada	20.69	16.88	12.48
Alfa de Cronbach	.81	.75	.80

Rangos percentilares

En la Tabla 8 se presentan las normas por rangos percentilares de calificación del instrumento para población mexicana derivados de la muestra del presente estudio.

Tabla 10

Normas por rangos percentilares de calificación de la escala de carga del cuidador de Zarit en CPI de niños con enfermedad crónica-degenerativa (n=252)

<i>Puntaje crudo</i>	<i>Nivel</i>
12-22	Ausencia de carga
23-29	Carga leve
30-60	Carga excesiva

Análisis factorial confirmatorio

Posteriormente, a fin de probar la estructura factorial obtenida, se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio mediante la técnica de ecuaciones estructurales. Los resultados mostraron que el modelo propuesto tuvo un buen ajuste como lo indican los diferentes índices de ajuste: $\chi^2=71$ $gl=51$, $p=.034$, $RMSEA=.04$, $GFI=.95$, $AGFI=.93$, $NFI=.93$, $CFI=.98$, $IFI=.98$, $TLI=.97$. Cabe aclarar que el índice χ^2 fue significativo, lo que señalaría un mal ajuste, pero este índice es sensible al tamaño muestral, volviéndose significativo cuando las muestras son mayores a 200, siendo éste el caso en este estudio. Por ello, se presentan adicionalmente, los otros índices para valorar el ajuste del modelo. Para dichos índices valores iguales o superiores a .90 señalan un buen ajuste, a excepción del CFI que debe ser .95 y RMSEA, cuyo valor debe ser menor a .05, tales criterios se cumplen cabalmente en los índices reportados. En la figura 1 se presenta el modelo.

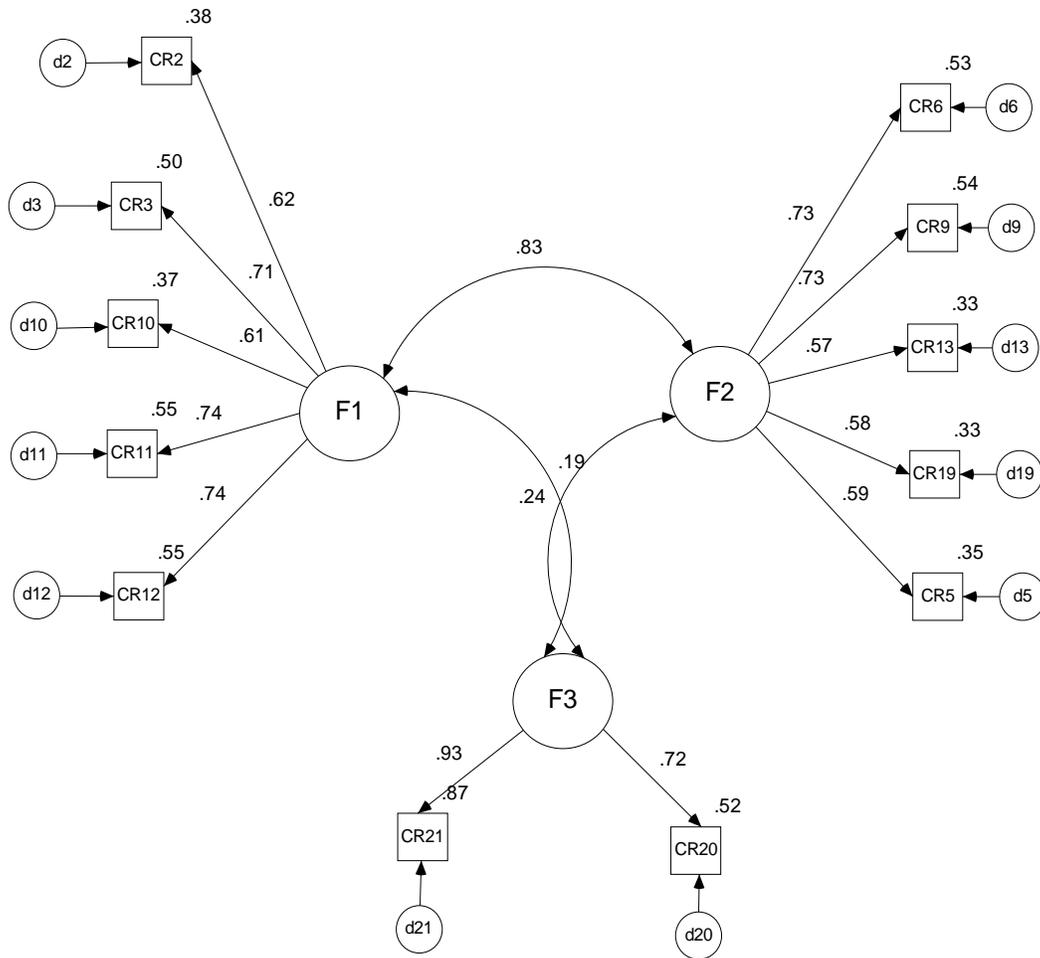


Figura 3. Modelo de la estructura factorial de la escala de carga del cuidador de Zarit

Validez de criterio y constructo

Finalmente, para determinar la validez de criterio concurrente del instrumento se realizó una correlación de Pearson entre las puntuaciones totales obtenidas por los participantes en la CBI y en el GHQ-28, se obtuvo una $r=.46$, $p=.000$. La correlación entre los diferentes factores de ambas escalas se muestra en la tabla 2.

Tabla 11

Relación de la escala de carga del cuidador de Zarit y el cuestionario general de salud (n=252)

	<i>Impacto del cuidado</i>	<i>Relación interpersonal</i>	<i>Expectativas de autoeficacia</i>	<i>Carga global</i>
Ideación suicida	.38**	.22**	.16*	.36**
Depresión leve	-.10	-.13	.00	-.11
Depresión severa	.53**	.35**	.25**	.52**
Ansiedad	.43**	.29**	.19**	.42**
Estado general de salud	.48**	.30**	.23**	.46**

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Para obtener otra medida sobre la validez de constructo del instrumento se realizó una correlación de Pearson entre las puntuaciones totales obtenidas por los participantes en la CBI y el PSS, se obtuvo una $r=.36$, $p=.000$. La correlación entre los diferentes factores de ambas escalas se muestra en la tabla 3.

Tabla 12

Relación de la escala de carga del cuidador de Zarit y el cuestionario de estrés percibido (n=252)

	<i>Estrés percibido</i>
Impacto del cuidado	.38**
Relación interpersonal	.30**
Expectativas de autoeficacia	.09
Carga global	.36**

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

FASE II. PREDICCIÓN DE LA CARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON CÁNCER

Justificación

El presente estudio se realizó para evaluar la carga, la ansiedad, la depresión, el afrontamiento y el apoyo familiar en CPI de niños con cáncer, para posteriormente determinar cuáles de estas variables predecían la carga y a partir de esto implementar una intervención que ayudaran a disminuir la vulnerabilidad que tenían como consecuencia de las actividades propias de su rol. Por ello, la evidencia recabada sirvió para diseñar el programa de intervención que se realizó en la siguiente fase.

Pregunta de investigación

¿Cuáles de las variables evaluadas predijeron la aparición de carga en los CPI de niños con cáncer?

Objetivos específicos

- Describir las características del cuidado que realiza el CPI de niños con cáncer.
- Identificar el nivel de carga emocional que perciben los CPI de niños con cáncer.
- Evaluar el nivel de ansiedad y depresión que presentan los CPI de niños con cáncer.
- Determinar los estilos de afrontamiento que presentan los CPI de niños con cáncer y determinar el estilo predominante.
- Describir el nivel de apoyo familiar que percibe el CPI de niños con cáncer.

- Establecer la relación de las variables psicológicas con las características del cuidado y el perfil sociodemográfico del CPI y del paciente.
- Determinar diferencias en las variables psicológicas y en las características del cuidado dependiendo de las variables sociodemográficas y médicas del CPI y del paciente.
- Identificar las variables que predicen la aparición de carga en los CPI de niños con cáncer.

Hipótesis

- Los CPI de niños con cáncer presentarán carga (Rodríguez et al., 2012; Rubira et al., 2012).
- Los CPI de niños con cáncer presentarán ansiedad y depresión (Martínez, 2009; Ramos, 2009).
- El estilo de afrontamiento predominante en los CPI de niños con cáncer será pensamiento mágico (Chacín & Chacín, 2011; Hoekstra et al., 2011).
- Los CPI de niños con cáncer percibirán un nivel alto de apoyo familiar (Almunia, 2007; Duarte, Zanini & Nedel, 2012).
- Las variables que predicen la aparición de carga en los CPI de niños con cáncer serán ansiedad y depresión (Rubira et al., 2012).

Método

Tipo de estudio

Descriptivo- Correlacional (Kerlinger & Lee, 2002).

Diseño

No experimental, transversal (Kerlinger & Lee, 2002).

Muestra

100 CPI de niños con cáncer que recibieron tratamiento en un hospital de tercer nivel del Distrito Federal.

Tipo de muestreo

No probabilístico, intencional por cuota (Kerlinger & Lee, 2002).

Criterios de selección de la muestra

Criterios de inclusión

- CPI de un paciente pediátrico que recibió atención médica en un hospital de tercer nivel, con diagnóstico de cáncer que le impida ser independiente y autosuficiente en el cuidado de su enfermedad.
- CPI mayores de 18 años de edad.
- CPI que supieran leer y escribir.
- CPI que vivieran en el domicilio del paciente que recibe los cuidados.
- CPI que no recibieran remuneración económica por desempeñar el rol.
- Manifestar verbalmente ante el investigador asumir la responsabilidad de cuidar al paciente.
- CPI que aceptaran participar de forma voluntaria en la investigación.
- CPI que firmaran la carta de consentimiento informado

Criterios de exclusión

- Ser el cuidador secundario.
- Usar sustancias psicoactivas.
- Estar recibiendo tratamiento médico, psiquiátrico o psicológico por problemas emocionales.

Criterios de eliminación

- CPI que no conteste el 100% de la batería de instrumentos

Definición de variables

Características del cuidado

Definición conceptual. Para este estudio esta variable se refirió al tiempo de cuidado del paciente, al número de horas diarias de cuidado del paciente, a las actividades que realiza en CPI y a las áreas que se han afectado en su vida como parte de la ejecución de su rol.

Definición operacional. Respuestas que emitan las participantes en el apartado II. Cuidado del paciente de la encuesta de salud para el cuidador primario informal (Ramos, Barcelata, Alpuche, Islas & Salgado, 2006).

Carga del cuidador

Definición conceptual. Las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida general de los cuidadores (Zarit et al., 1980).

Definición operacional. Respuestas que emitan las participantes en la escala de carga del cuidador de Zarit, validada con población mexicana en la fase 1 del estudio.

Ansiedad

Definición conceptual. Anticipación aprensiva de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de disforia o de síntomas somáticos de tensión. El objeto del daño anticipado puede ser interno o externo (DSM-IV-TR, 2002).

Definición operacional. Respuestas que emitan las participantes al inventario de Ansiedad de Beck (Robles, Varela, Jurado & Páez, 2001).

Depresión

Definición conceptual. Es una alteración específica del estado de ánimo: tristeza, sensación de soledad, apatía; acompañado de autorreproches, autoinculpación, un concepto negativo de sí mismo, deseos regresivos y de autocastigo (deseo de escapar, esconderse o morir), trastornos vegetativos (anorexia, insomnio y disminución de la libido) y cambios en el nivel de actividad (letargo o agitación) (Beck, 1976).

Definición operacional. Respuestas que emitan las participantes al inventario de Depresión de Beck II (Andrade, 2010; Hernández, 2010).

Afrontamiento

Definición conceptual. Esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambios para la solución de demandas internas y/o externas específicas que son valoradas como impositivas o excesivas para los recursos de las personas (Lazarus & Folkman, 1984).

Definición operacional. Respuestas que emitan los participantes en el cuestionario sobre Modos de Afrontamiento al Estrés de Lazarus y Folkman (Marín y López, 2012).

Apoyo social

Definición conceptual. Es la percepción del sujeto de que existe ayuda accesible (instrumental y/o expresiva) para satisfacer sus necesidades básicas y sociales (filiación, afecto, pertenencia, identidad, seguridad y aprobación) a través de la interacción con otros (familiares, amigos, compañeros y/o comunidad); sintiéndose amado, valorado, estimado, reafirmado y alentado por los amigos íntimos y la familia, para ajustarse al medio potencializando su salud y su felicidad (Cacante & Arias, 2009; Cienfuegos, 2004; Lundero & González, 2002).

Definición operacional. Respuesta que emitan los participantes en el cuestionario de apoyo familiar para CPI (Marín, 2006).

Instrumentos

1. Formato de consentimiento informado (revisado y autorizado por el Comité de Ética de la institución).

2. Hoja de datos sociodemográficos. Como edad, género, ocupación, escolaridad, etc.

3. Encuesta de salud para el Cuidador Primario Informal

Describe las características del cuidador informal. Se construyó para población mexicana por Ramos et al. (2006). Consta de 73 ítems (dicotómicos, preguntas abiertas y respuestas múltiples), organizados en cinco apartados: I. Características sociodemográficas del cuidador, II. Cuidado del paciente, III. Apoyo social percibido, IV. Prácticas preventivas de salud y V. Percepción de salud. Para fines de este estudio se utilizaron sólo las respuestas a los reactivos 12, 13, 14, 16, 18, 19, 20 y 24 del apartado II.

4. Escala de carga del cuidador de Zarit

Se utilizó la versión que resultó en la fase anterior de la validación del instrumento con población mexicana. Esta versión mostró un alfa de Cronbach global de .84. La evaluación de la carga se hizo mediante una escala de 1 a 5 (1=*nunca*, 2=*casi nunca*, 3=*algunas veces*, 4=*frecuentemente* y 5=*siempre*) y la puntuación final es de 12 a 60. Era una escala autoaplicable y estaba conformada de 12 reactivos que integran tres factores denominados por el tipo de reactivo que conglomeran, estos se describen a continuación:

- **Impacto del cuidado.** Alfa de Cronbach de 0.81. Hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador. Está integrado por los reactivos 2, 3, 10, 11, 12. Ejemplos de los reactivos que integran el factor: *¿cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted?*, *¿cree que su salud se ha visto afectada por cuidar a su paciente?*
- **Relación Interpersonal.** Alfa de Cronbach de 0.75. Está representado por aquellas emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con el paciente. Está integrado por los reactivos 5, 6, 9, 13, 19. Ejemplos de los reactivos que integran el factor: *¿se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?*, *¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?*
- **Expectativas de autoeficacia.** Alfa de Cronbach de 0.80. Refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar. Está integrado por los reactivos 20 y 21. Ejemplos de los reactivos que integran el factor: *¿cree que debería hacer más por su paciente?*, *¿cree que podría cuidar mejor a su paciente?*

Para calificar el instrumento se sumaron los puntajes obtenidos en cada uno de los reactivos y se interpretó el nivel de carga global de la siguiente manera: ausencia de carga de 12 a 22, carga leve de 23 a 29, carga excesiva de 30 a 60 puntos.

5. Inventario de Ansiedad de Beck

Fue diseñado para evaluar la intensidad de sintomatología ansiosa presente en un individuo. Se utilizó la versión validada con población mexicana por Robles et al, (2001). Esta versión demostró un alfa de Cronbach de .83. La evaluación de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3 (*0=poco o nada, 1=más o menos, 2=moderadamente y 3=severamente*) y la puntuación final es de 0 a 63. Es una escala autoaplicable y está conformada de 21 reactivos que integran cuatro factores denominados por el tipo de reactivo que conglomeran, estos se describen a continuación:

- **Subjetivo.** Está integrado por los reactivos 4, 5, 8, 9, 10, 14, 16, 17. Ejemplos de los síntomas que evalúa el factor: *dificultad para relajarse, miedo a que pase lo peor.*
- **Neurofisiológico.** Está integrado por los reactivos 3, 6, 7, 11, 15, 18, 19. Ejemplos de los síntomas que evalúa el factor: *debilidad de las piernas, sensación de mareo.*
- **Autonómico.** Está integrado por los reactivos 12, 13, 21. Ejemplos de los síntomas que evalúa el factor: *manos temblorosas, cuerpo tembloroso.*
- **Pánico.** Está integrado por los reactivos 1, 2, 20. Ejemplos de los síntomas que evalúa el factor: *entumecimiento u hormigueo, sentir oleadas de calor (bochorno).*

Para calificar el instrumento se sumaron los puntajes obtenidos en cada uno de los reactivos y se interpretó el nivel de ansiedad de la siguiente manera: mínima de 1 a 5, leve de 6 a 15, moderada de 16 a 30 y severa de 31 a 63 puntos.

6. Inventario de Depresión de Beck II

Fue diseñado para evaluar la intensidad de la sintomatología depresiva que presenta un individuo. Se utilizó la versión validada con población mexicana por Andrade (2010) y Hernández (2010). Esta versión demostró una consistencia interna de .95. La evaluación de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3, conforme aumenta el puntaje representa mayor severidad del síntoma y la puntuación final es de 0 a 63. Fue un instrumento autoaplicable conformado de 21 reactivos que integraron dos factores denominados por el tipo de reactivo que conglomeran, estos se describen a continuación:

- **Afectivo-Cognoscitivo.** Está integrado por los reactivos 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 17. Ejemplos de los síntomas que evalúa el factor: *tristeza, pesimismo, fracasos anteriores.*
- **Somático.** Está integrado por los reactivos 10, 12, 15, 16, 18, 19, 20, 21. Ejemplos de los síntomas que evalúa el factor: *llanto, pérdida de interés, pérdida de energía.*

Para calificar el instrumento se sumaron los puntajes obtenidos en cada uno de los reactivos y se interpretó el nivel de depresión de la siguiente manera: mínima de 1 a 4, leve de 5 a 13, moderada de 14 a 27 y severa de 28 a 63 puntos.

7. Escala de Modos de Afrontamiento al Estrés de Lazarus y Folkman

Fue diseñado para evaluar la forma en que los sujetos afrontan diversas situaciones generadoras de estrés. Se utilizó la versión validada con población mexicana por Marín y López (2012). Esta versión mostró un alfa de Cronbach global de .90. Fue una escala autoaplicable y estaba conformada de 57 reactivos

que integran cinco factores denominados por el tipo de reactivo que conglomeran, estos se describen a continuación:

- **Afrontamiento dirigido al problema.** Alfa de Cronbach de 0.69. Son acciones conductuales que van dirigidas a confrontar activamente el problema y tienen efectos positivos en el bienestar de la persona. Para obtener el puntaje de este estilo de afrontamiento se sumaron los puntajes emitidos por el participante en los reactivos 2, 26, 35, 39, 46, 48, 49, 52, 54, 62, 64. Finalmente, se interpretó el afrontamiento dando el nivel de muy bajo a los puntajes de 0 a 16, bajo de 17 a 20, alto de 21 a 23 y muy alto de 24 a 33. Ejemplos de los reactivos que integran el factor: *intente analizar el problema para comprenderlo mejor, desarrolle un plan de acción y lo seguí.*
- **Pensamiento Mágico.** Alfa de Cronbach de 0.76. Se refiere a las fantasías voluntarias y conscientes que realiza un sujeto para solucionar el problema sin tener una participación activa. Para obtener el puntaje de este estilo de afrontamiento se sumaron los puntajes emitidos por el participante en los reactivos 11, 55, 57, 58, 59. Finalmente, se interpretó el afrontamiento dando el nivel de muy bajo a los puntajes de 0 a 5, bajo de 6 a 8, alto de 9 a 10 y muy alto de 11 a 15. Ejemplos de los reactivos que integran el factor: *confié en que ocurriera un milagro, desee poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma como me sentía.*
- **Distanciamiento.** Alfa de Cronbach de 0.67. El sujeto evade todo contacto con el problema y su solución, para reducir la angustia que éste provoca. Para obtener el puntaje de este estilo de afrontamiento se sumaron los puntajes emitidos por el participante en los reactivos 4, 12, 13, 21, 24, 53. Finalmente, se interpretó el afrontamiento dando el nivel de muy bajo a los puntajes de 0 a 6, bajo de 7 a 8, alto de 9 a 11 y muy alto de 12 a 18. Ejemplos de los reactivos que integran el factor: *sentí que el tiempo*

cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar, seguí adelante con mi destino.

- **Búsqueda de apoyo social.** Alfa de Cronbach de 0.73. Describe esfuerzos para buscar apoyo informativo, búsqueda de una red de apoyo social que provea de solidaridad, consejo, atención, información, auxilio y protección. Este apoyo puede obtenerse por medio de profesionales en el problema o bien de amigos y familiares. Para obtener el puntaje de este estilo de afrontamiento se sumaron los puntajes emitidos por el participante en los reactivos 8, 18, 28, 31, 42, 45, 60. Finalmente, se interpretó el afrontamiento dando el nivel de muy bajo a los puntajes de 0 a 9, bajo de 10 a 12, alto de 13 a 15 y muy alto de 16 a 21. Ejemplos de los reactivos que integran el factor: *hable con alguien para averiguar más sobre la situación, acepte la simpatía y comprensión de alguna persona.*
- **Dirigirse a lo positivo.** Alfa de Cronbach de 0.68. Que describe esfuerzos para crear resultados positivos enfocándose al crecimiento personal, manifestando una sensación positiva de su propio valor, una vista positiva de los demás y en general una sensación de optimismo. Para obtener el puntaje de este estilo de afrontamiento se sumaron los puntajes emitidos por el participante en los reactivos 15, 20, 23, 38. Finalmente, se interpretó el afrontamiento dando el nivel de muy bajo a los puntajes de 0 a 6, bajo de 7 a 8, alto de 9 a 10 y muy alto de 11 a 12. Ejemplos de los reactivos que integran el factor: *trate de ver las cosas por su lado bueno, me sentí inspirado para hacer algo creativo.*

Para obtener el nivel de afrontamiento global se sumó cada una de las respuestas emitidas en los 57 reactivos y se interpretó el afrontamiento dando el nivel de muy bajo a los puntajes de 6 a 84, bajo de 85 a 99, alto de 100 a 114 y muy alto de 115 a 173.

8. Escala de apoyo familiar para CPI

Evalúa la percepción de apoyo familiar que tienen los CPI de pacientes pediátricos con cáncer. Se construyó para población mexicana por Marín (2006). Tuvo un solo factor de 17 reactivos y mostró una confiabilidad de .95. La evaluación del nivel de apoyo percibido se hizo mediante una escala de 1 a 4 (nunca, casi nunca, casi siempre y siempre) y la puntuación final es de 17 a 68. Para calificar la escala se sumaron los puntajes de todos los reactivos y se interpretó el apoyo percibido dando el nivel de apoyo nulo a los puntajes de 17 a 51, apoyo mediano-bajo de 52 a 60, apoyo mediano-alto de 61 a 64 y apoyo alto-adeecuado de 65 a 68

Procedimiento

Se integró una batería formada por las escalas antes descritas. Posteriormente, se llevó a cabo la aplicación en el área de oncología de un hospital de tercer nivel en el sur del Distrito Federal en un periodo de tres meses. Se acudía a la cama del paciente durante el horario de visita, la investigadora se presentaba como psicóloga del área de Psico-oncología y se hablaba con la persona que estuviera acompañándolo sobre el lugar de origen, la enfermedad, el tiempo del diagnóstico, el tratamiento y si era el cuidador primario del paciente. Posteriormente, se les comentaba que se estaba realizando un estudio para saber cómo se sentían con la enfermedad y la hospitalización del paciente, se les invitaba a participar y se les preguntaba si sabían leer y escribir.

A los sujetos que afirmaban ser los cuidadores primarios del paciente, querían participar en la investigación, se les leía el consentimiento informado, se les aclaraban dudas y se les pedía que lo firmaran. Posteriormente, se les explicaba cómo debían responder los instrumentos y se les pedía que lo hicieran en el transcurso de la mañana, cada hora se regresaba para responder dudas. Cada aplicación fue realizada en una sesión.

RESULTADOS

Descripción de la muestra

La muestra estuvo integrada por 100 participantes del Distrito Federal o provincia; principalmente de los estados de México, Hidalgo y Veracruz. Tal como se muestra en la figura 3. Fueron 93 mujeres y 7 hombres, con una edad de 19 a 59 años ($\bar{X}=35$ años, $\sigma=9$ años). La mayoría tenían escolaridad básica, eran amas de casa, estaban casadas o vivían en unión libre, eran la madre del paciente, provenían de familias nucleares con un nivel socioeconómico de subsistencia. Tal como se muestra de la tabla 9 a la 14.

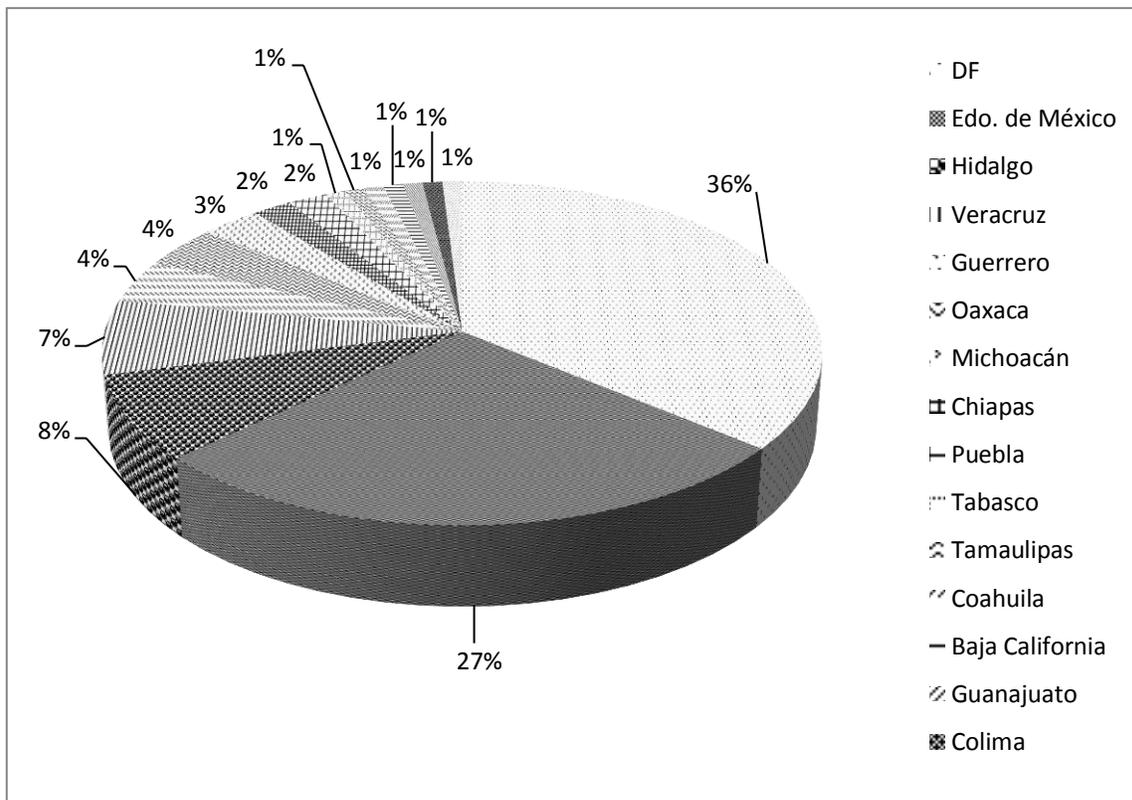


Figura 4. Lugar de origen del paciente y el CPI (n=100)

Tabla 13
Escolaridad de los CPI de niños con cáncer (n=100)

<i>Escolaridad</i>	<i>Frecuencia</i>
Primaria	28
Secundaria	35
Nivel técnico	12
Preparatoria	17
Licenciatura	8

Tabla 14
Ocupación de los CPI de niños con cáncer (n=100)

<i>Ocupación</i>	<i>Frecuencia</i>
Amas de casa	71
Empleado(a)	18
Comerciante	5
Profesionista	4
Desempleado(a)	2

Tabla 15
Estado civil de los CPI de niños con cáncer (n=100)

<i>Estado civil</i>	<i>Frecuencia</i>
Casado(a)	45
Unión libre	36
Divorciado(a) o separado(a)	11
Soltero(a)	6
Viudo(a)	2

Tabla 16
Parentesco entre el CPI y el paciente (n=100)

<i>Cuidador</i>	<i>Frecuencia</i>
Madre	91
Padre	5
Abuelo(a)	3
Hermano(a)	1

Tabla 17
Tipo de familia de donde proviene el CPI de niños con cáncer (n=100)

<i>Tipo de familia</i>	<i>Frecuencia</i>
Nuclear	75
Uniparentales	25

Tabla 18
Nivel socioeconómico del CPI de niños con cáncer (n=100)

<i>Nivel socioeconómico</i>	<i>Frecuencia</i>
De subsistencia	65
Popular pobre	24
Pobreza extrema	7
Clase media	4

Los pacientes a los que se les brindó cuidado se distribuyeron de la siguiente forma: respecto al género eran 52 (52%) niñas y 48 (48%) niños con una edad de cuatro meses a 18 años ($\bar{X}=8$ años, $\sigma=5$ años). Fueron diagnosticados principalmente con sarcomas y leucemia. Tal como se muestra en la figura 4. Y 42 (42%) pacientes han tenido complicaciones en el tratamiento al presentar recaída o recurrencia de la enfermedad.

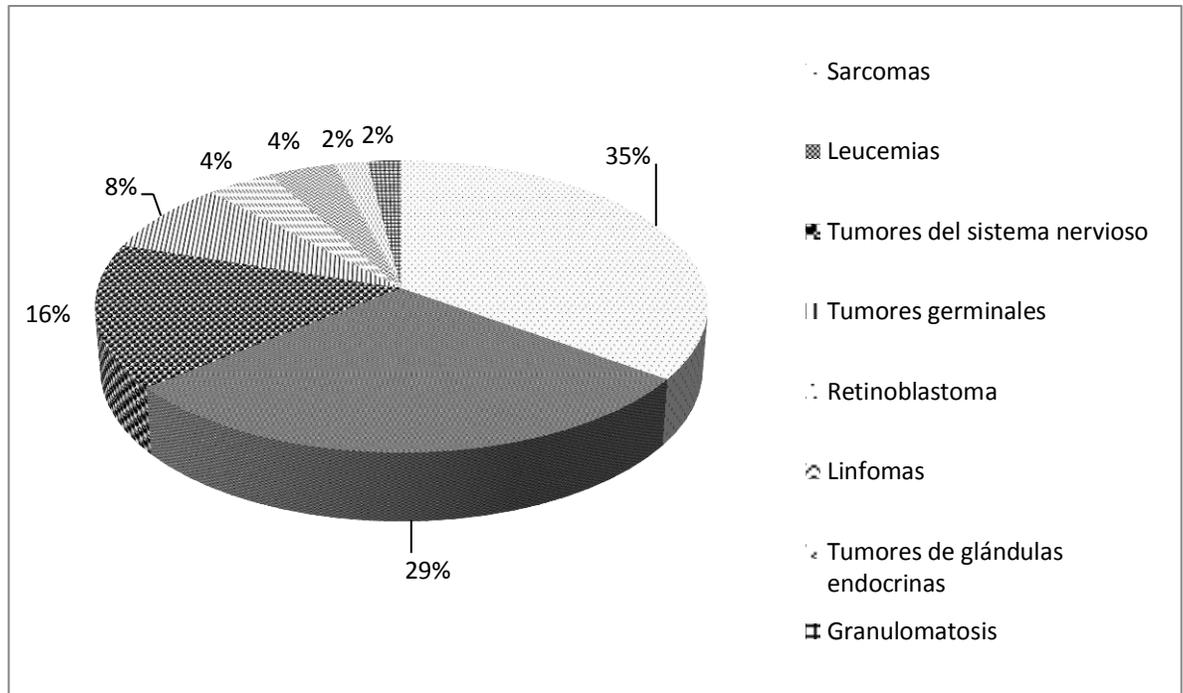


Figura 5. Diagnóstico de los pacientes (n=100)

Se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 17.0 para Windows.

Características del cuidado

Se encontró que los participantes cuidaron a sus pacientes cuando estaban en casa por más de 9 diarias. Tal como se muestra en la tabla 15. Además, realizaron como parte de su rol de una a diez ($\bar{X}=8$ actividades, $\sigma=3$ actividades) de las siguientes actividades: acompañar al paciente, bañarlo, alimentarlo, vestirlo, cargarlo, transportarlo, dar medicamentos, llevarlo al médico, comprar medicinas y programar citas médicas. Siendo las más frecuentes alimentarlo ($n=94$), acompañarlo ($n=94$), bañarlo ($n=92$) y vestirlo ($n=91$). Como se muestra en la figura 5.

Tabla 19
 Tiempo que el CPI dedica a cuidar al paciente (n=100)

Horas diarias	%
De 1 a 8 horas	30
De 9 a 12 horas	31
Más de 13 horas	39

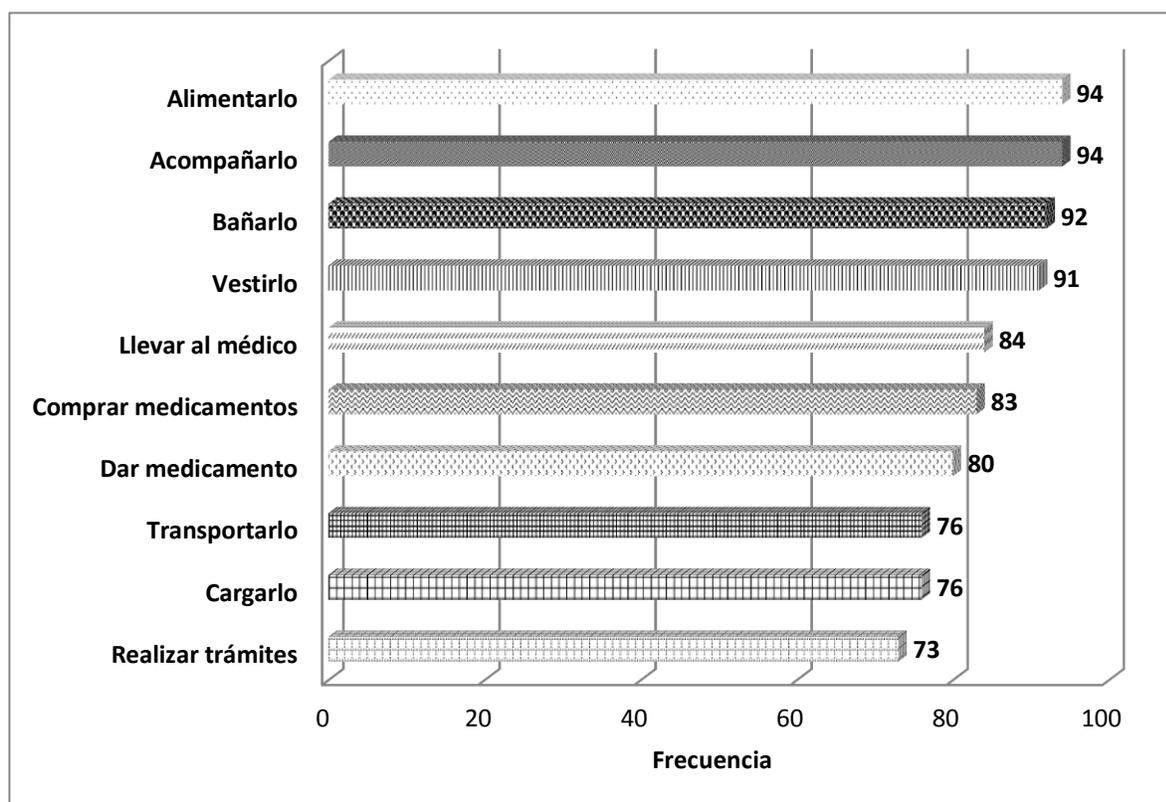


Figura 6. Frecuencia de las actividades que realizan los CPI como parte de su rol (n=100)

Los participantes han cuidado a sus pacientes a partir de su enfermedad de un mes a diez años ($\bar{X}=18$ meses, $\sigma=22$ meses). Se exploraron las siguientes áreas de la vida del CPI para conocer si se habían afectado por asumir este rol: trabajo, escuela, tareas del hogar, vida social, vida familiar, vida sexual, pasatiempos, vacaciones y convivencia con la pareja; se encontró que 10

participantes no tienen afectada ninguna área de su vida; mientras que los 90 CPI restantes tenían afectadas de una a ocho áreas ($\bar{X}=3$ áreas, $\sigma=2$ áreas). Siendo las más frecuentes vida familiar ($n=62$), tareas del hogar ($n=52$), trabajo ($n=36$) y convivencia con la pareja ($n=36$). Como se muestra en la figura 6.

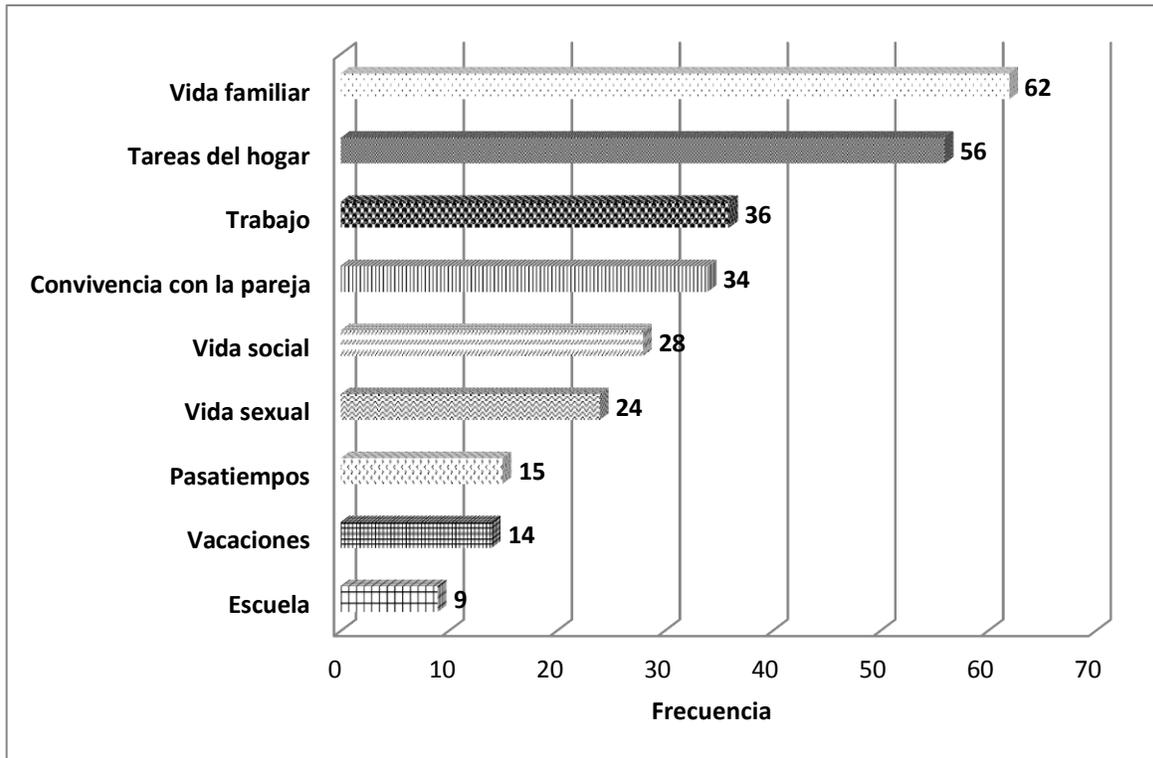


Figura 7. Frecuencia de las áreas afectadas en la vida del CPI ($n=88$)

Descripción de las variables psicológicas

Se encontró que el 74% de la muestra presentó algún nivel de carga; de éstos, el 28% en nivel excesivo. Tal como se muestra en la figura 7.

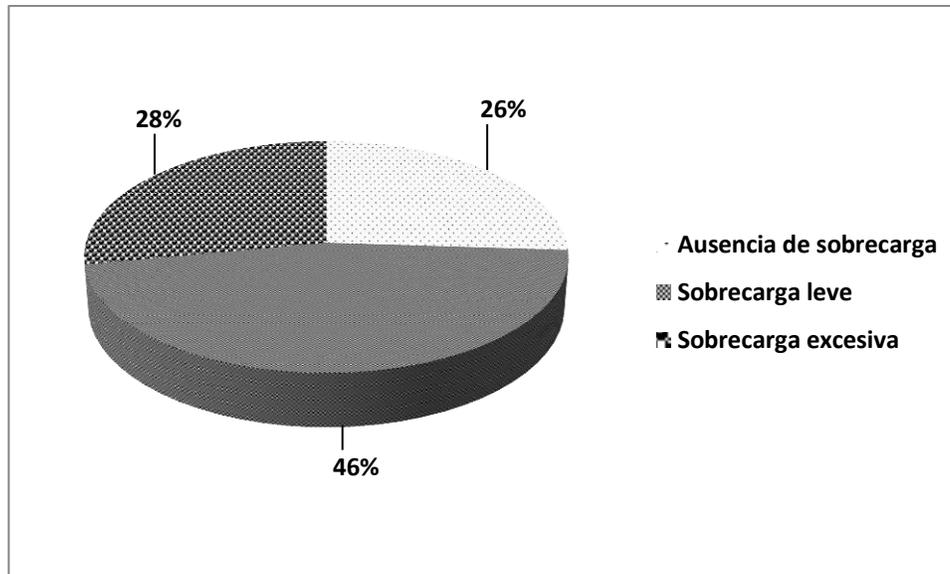


Figura 8. Nivel de carga que presentan los CPI (n=100)

Se encontró que toda la población presentó síntomas de ansiedad, los cuales aparecieron en el 16% de la población en un nivel severo. Tal como se muestra en la figura 8.

La muestra presentó de uno a 21 de los síntomas de ansiedad evaluados ($\bar{X}=10$ síntomas, $\sigma=5$ síntomas). Los síntomas de ansiedad que se presentaron con mayor frecuencia fueron miedo a que pase lo peor ($n=81$), nerviosismo ($n=79$), dificultad para relajarse ($n=74$), inseguridad ($n=67$) y estar asustado ($n=66$). Como se muestra en la figura 9.

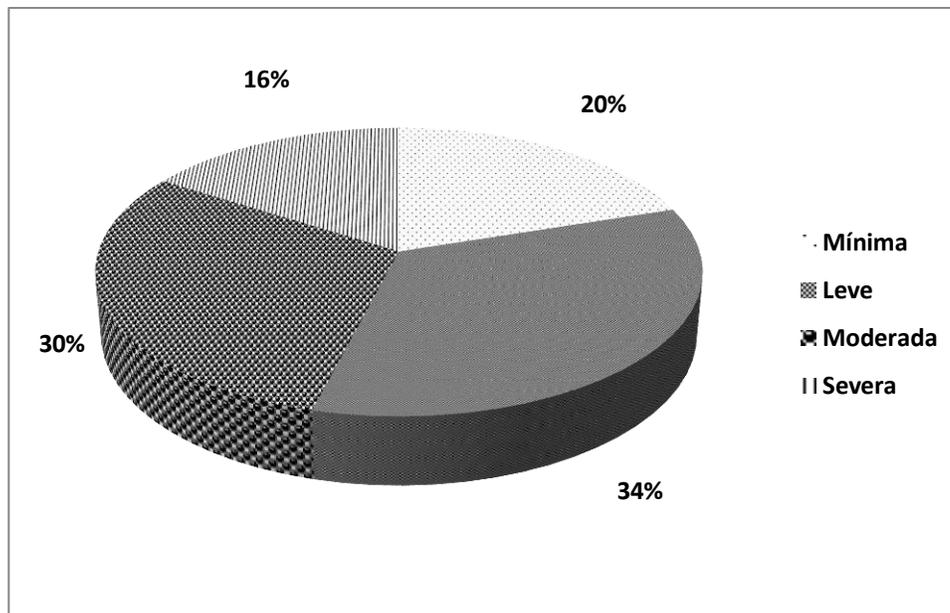


Figura 9. Nivel de ansiedad que presentan los CPI (n=100)

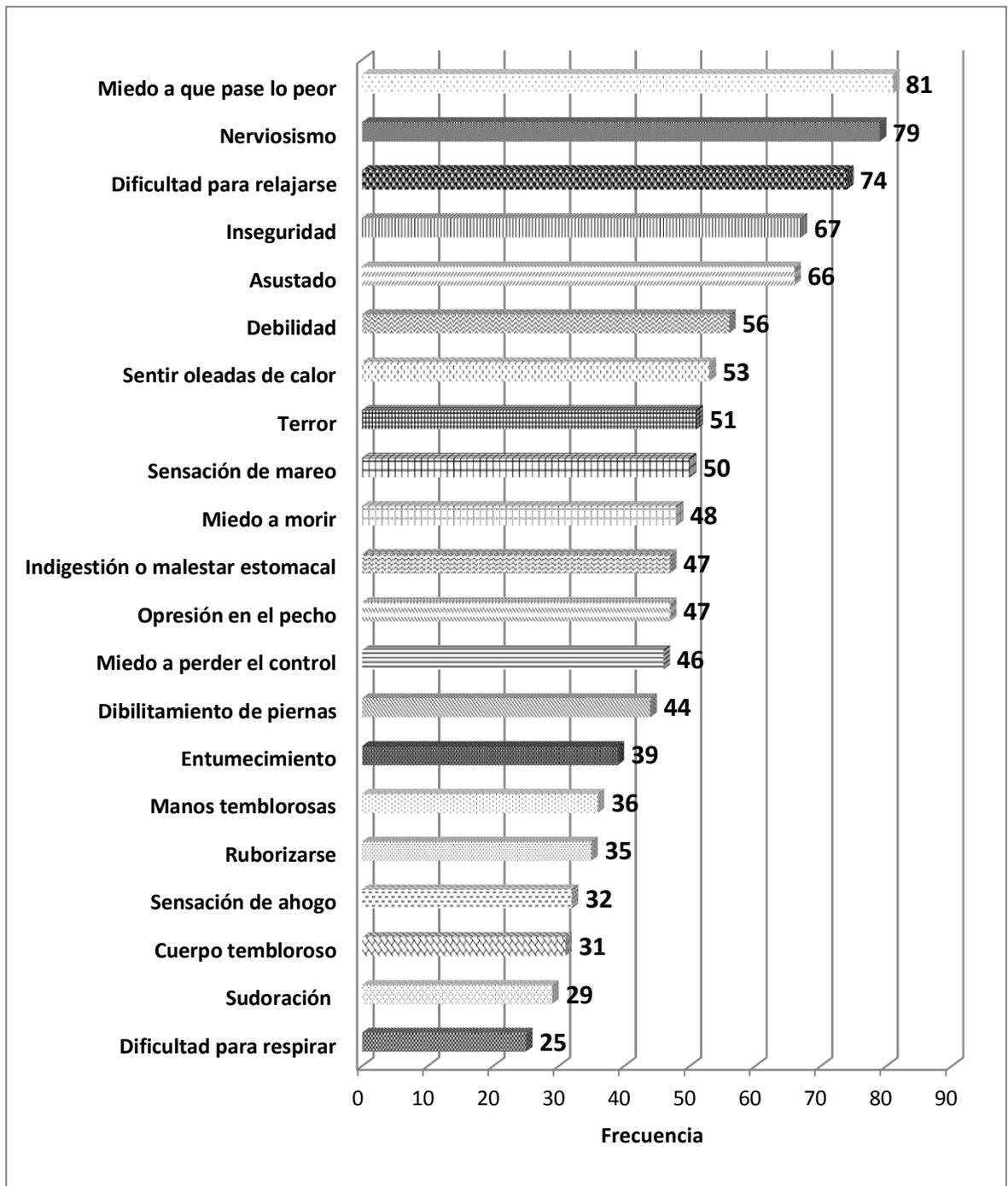


Figura 10. Frecuencia de síntomas de ansiedad que presentan los CPI (n=100)

Se encontró que toda la población presenta síntomas de depresión, los cuales aparecieron en el 20% de la población en un nivel severo. Tal como se muestra en la figura 10.

La muestra presentó de uno a 21 de los síntomas de depresión evaluados ($\bar{X}=12$ síntomas, $\sigma=5$ síntomas). Los síntomas de depresión que se presentaron con mayor frecuencia fueron cambios en los patrones de sueño ($n=86$), cambios en el apetito ($n=86$), dificultad para concentrarse ($n=83$), llanto ($n=82$), pérdida de energía ($n=80$), pérdida de la satisfacción ($n=74$) y cansancio o fatiga ($n=73$). Como se muestra en la figura 11.

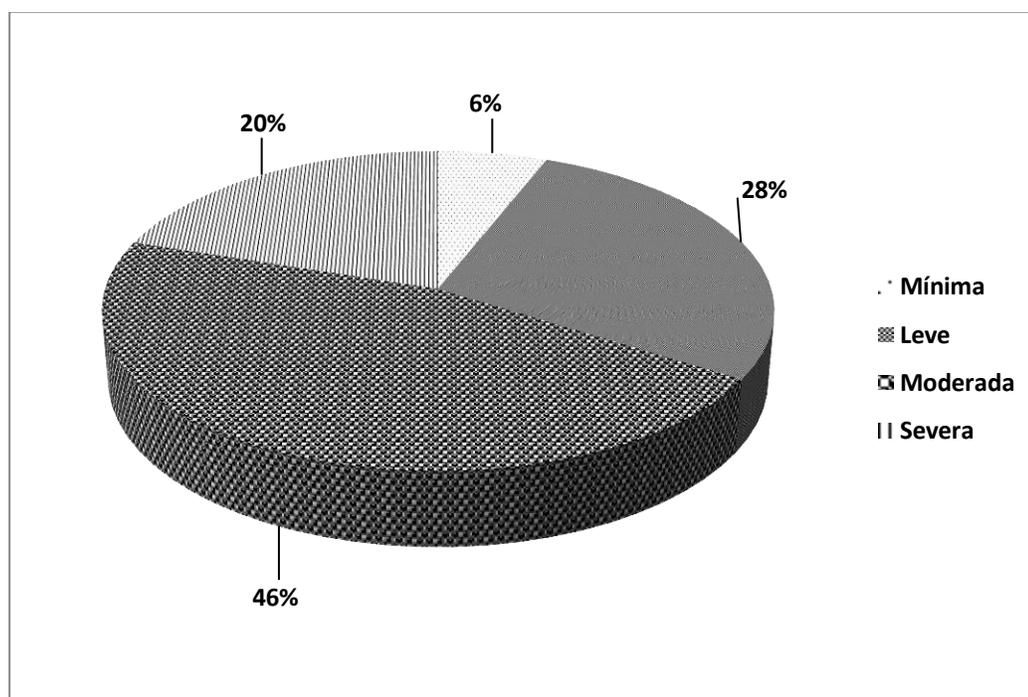


Figura 11. Nivel de depresión que presentan los CPI ($n=100$)

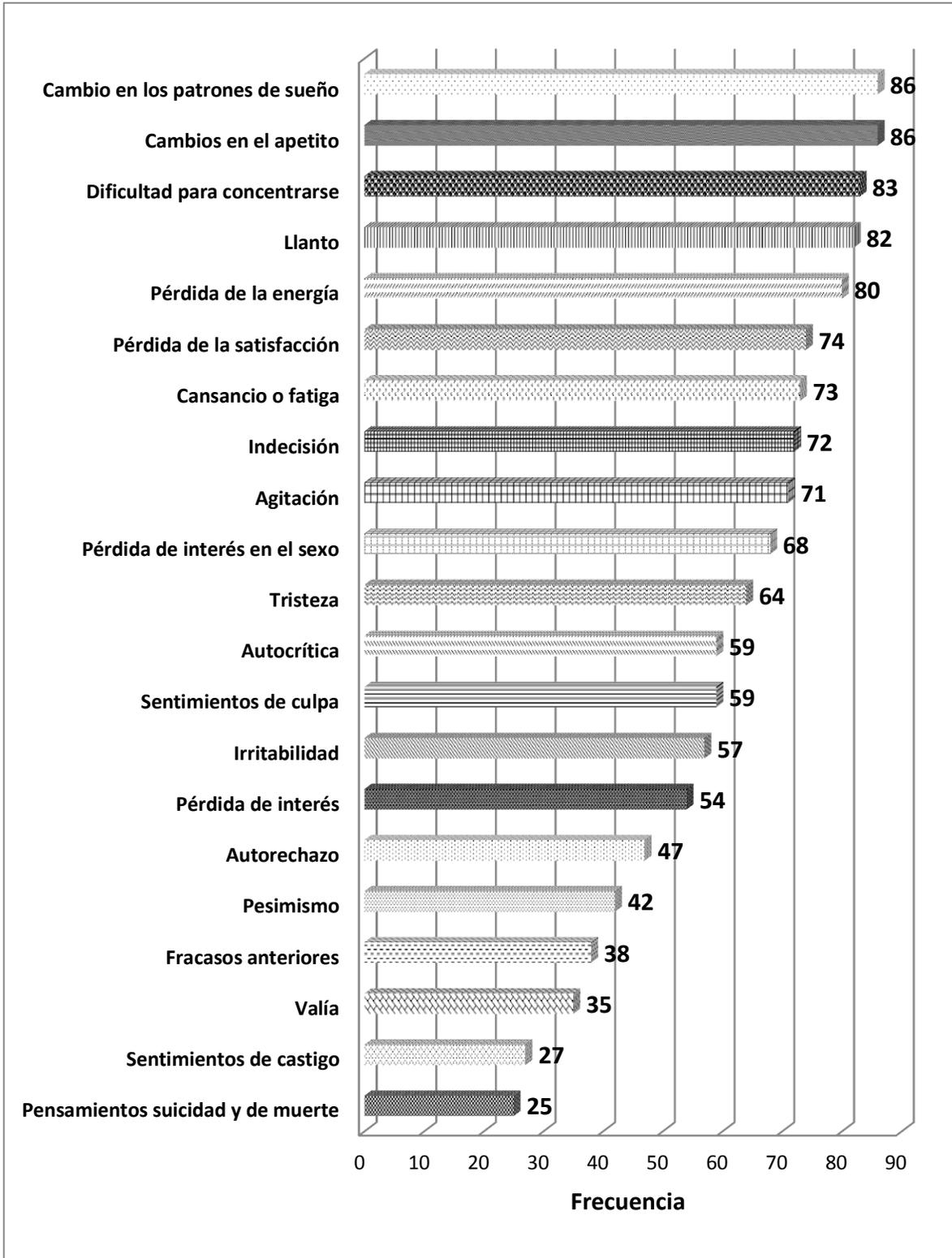


Figura 12. Frecuencia de síntomas de depresión que presentan los CPI (n=100)

Se encontró que en el afrontamiento Dirigido al problema la mayoría de los participantes presentaron un nivel muy bajo (74%), tal como se muestra en la figura 12. En el afrontamiento Pensamiento mágico presentaron un nivel muy bajo (35%) y bajo (34%) como se observa en la figura 13. En el afrontamiento Distanciamiento presentaron un nivel muy bajo (62%), tal como se muestra en la figura 14. En el afrontamiento Búsqueda de apoyo social presentaron un nivel muy bajo (35%) y bajo (28%), como se observa en la figura 15. En el afrontamiento Enfocado a lo positivo presentaron un nivel muy bajo (45%) y bajo (28%), tal como se muestra en la figura 16.

Con el fin de identificar los estilos de afrontamiento más frecuentes en la muestra se convirtieron las sumatorias de cada estilo de afrontamiento a puntajes Z y con ellos se dividió a la población entre el grupo con los puntajes más altos y el grupo con los puntajes más bajos en cada estilo de afrontamiento, tomando como criterio de clasificación los percentiles 75 y 25, respectivamente. Y se encontró que los más frecuentes fueron los afrontamientos de pensamiento mágico y búsqueda de apoyo social. Tal como se muestra en la tabla 16.

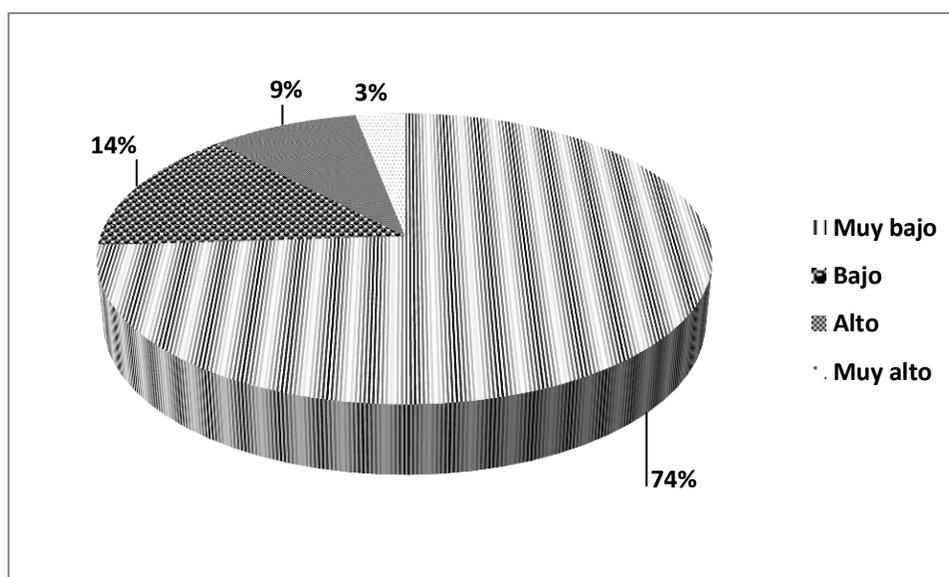


Figura 13. Nivel del afrontamiento Dirigido al problema que presentan los CPI (n=100)

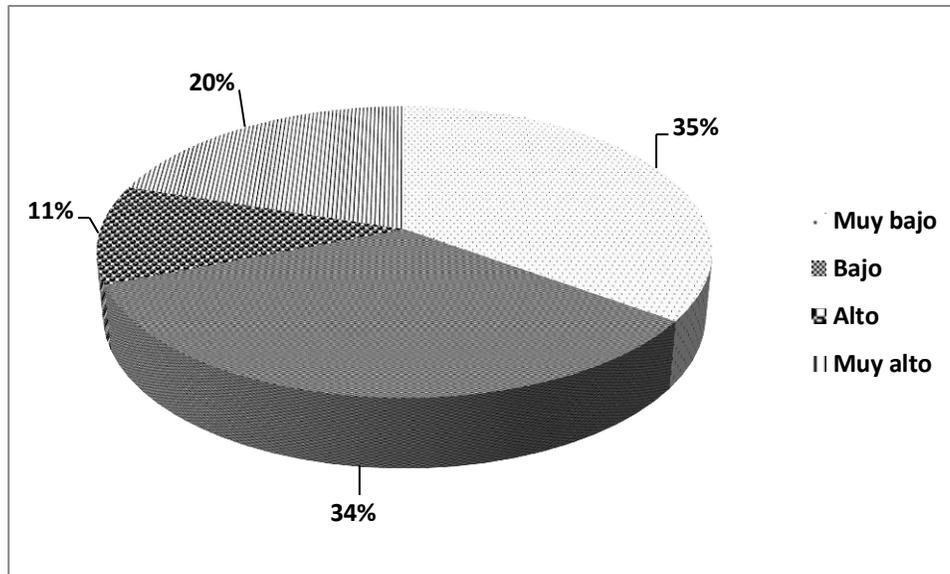


Figura 14. Nivel del afrontamiento Pensamiento mágico que presentan los CPI (n=100)

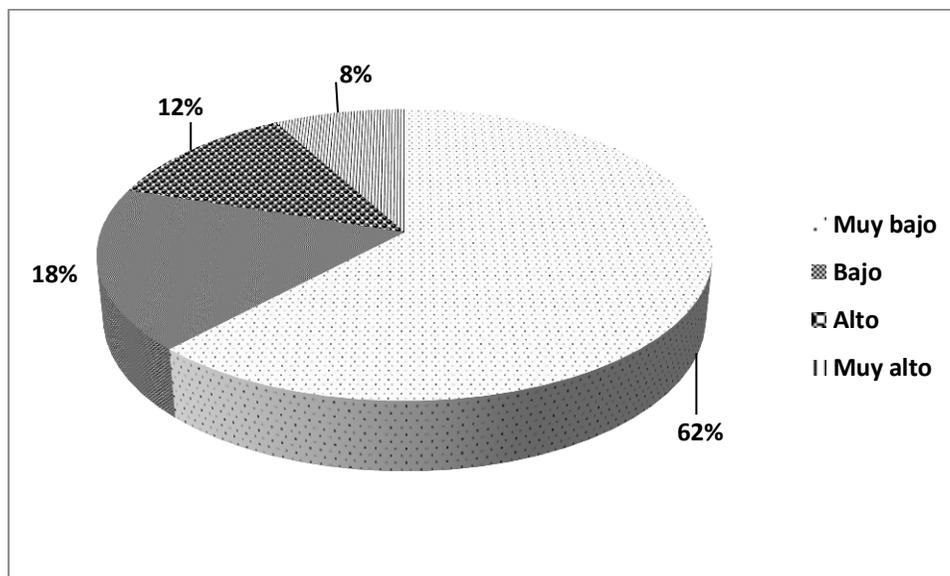


Figura 15. Nivel del afrontamiento Distanciamiento que presentan los CPI (n=100)

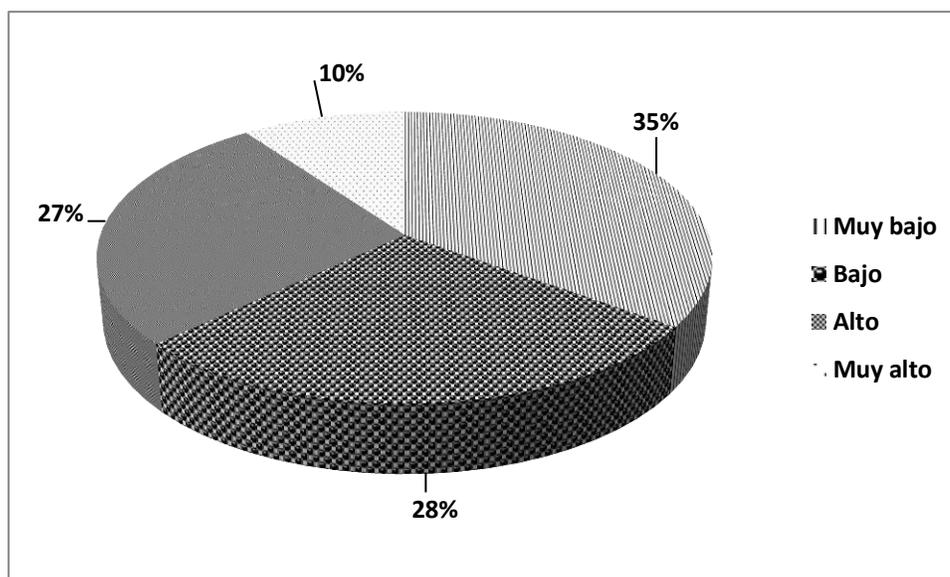


Figura 16. Nivel del afrontamiento *Búsqueda de apoyo social* que presentan los CPI (n=100)

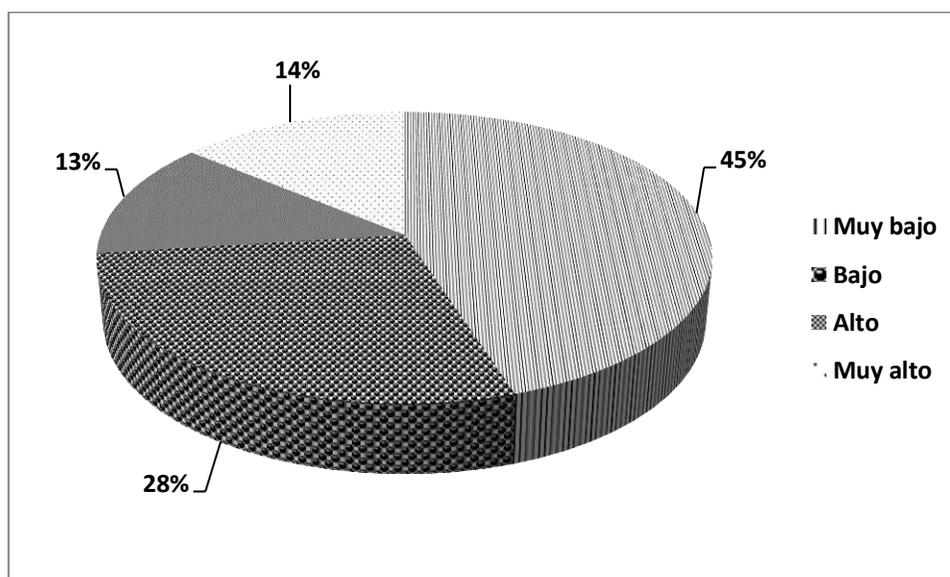


Figura 17. Nivel del afrontamiento *Enfocado a lo positivo* que presentan los CPI (n=100)

Tabla 20

Frecuencia de los CPI que presentan un nivel alto en los diferentes estilos de afrontamiento (n=100)

Estilos de afrontamiento	Mínimo	Máximo	Frecuencia
Dirigido al problema	1	27	26
Pensamiento mágico	0	15	31
Distanciamiento	0	16	29
Búsqueda de apoyo social	0	21	31
Dirigirse a lo positivo	0	12	27

Se encontró que la red de apoyo está integrada de una a 12 personas ($\bar{X}=5$ familiares, $\sigma=2$ familiares). Y el nivel de apoyo que perciben los CPI se ubica en un nivel medio bajo (32%) o nulo (27%). Tal como se muestra en la figura 17.

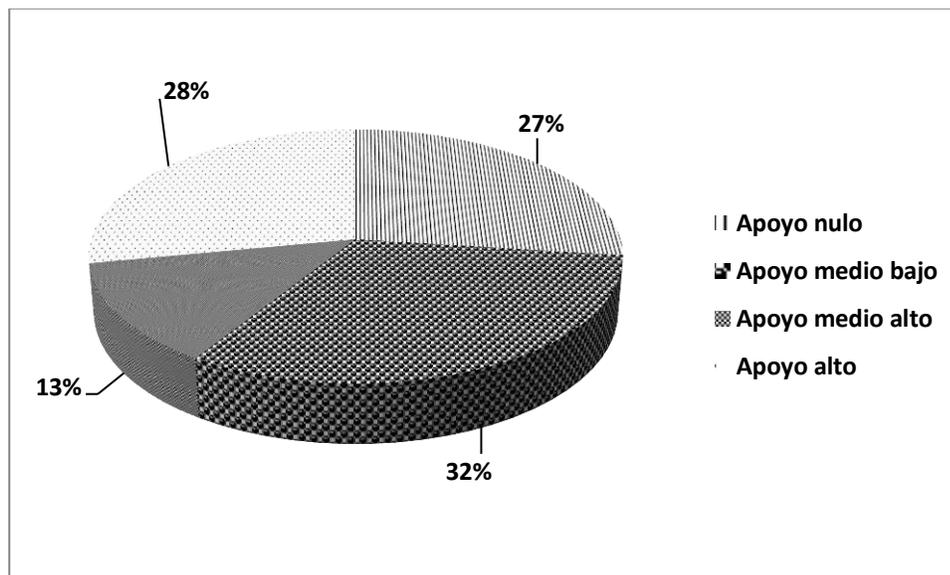


Figura 18. Nivel de apoyo que perciben los CPI (n=100)

Relación de las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y las características del cuidado

Se realizó una correlación de Pearson para establecer la relación de la carga y sus factores con las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y las características del cuidado, sólo se retomaron las correlaciones estadísticamente significativas mayores a .30.

Se encontró una correlación positiva de la carga global con el número de áreas afectadas en la vida del CPI ($r=.37, p=0.01$), con ansiedad global ($r=.47, p=0.01$), con el factor Subjetivo ($r=.47, p=0.01$), con el factor Neurofisiológico ($r=.42, p\leq 0.01$), con el factor Pánico ($r=.30, p=0.01$), con depresión global ($r=.47, p\leq 0.01$), con el factor Afectivo-Cognoscitivo ($r=.42, p=0.01$), con el factor Somático ($r=.52, p\leq 0.01$). Y una correlación negativa con el apoyo familiar ($r=-.35, p=0.01$).

Se encontró una correlación positiva del factor Impacto del cuidado con el número de áreas afectadas en la vida del CPI ($r=.50, p=0.01$), con ansiedad global ($r=.41, p=0.01$), con el factor Subjetivo ($r=.38, p=0.01$), con el factor Neurofisiológico ($r=.39, p=0.01$), con el factor Pánico ($r=.39, p=0.01$), con depresión global ($r=.39, p=0.01$), con el factor Afectivo-Cognoscitivo ($r=.32, p=0.01$), con el factor Somático ($r=.40, p=0.01$).

Se encontró una correlación positiva del factor Relación interpersonal con ansiedad global ($r=.31, p=0.01$), con depresión global ($r=.30, p=0.01$), con el factor Somático ($r=.34, p=0.01$). Y una correlación negativa con el apoyo familiar ($r=-.33, p=0.01$). Mientras las demás variables no mostraron correlaciones estadísticamente significativas. Tal como se muestra en la tabla 17.

Tabla 21

Correlación de carga con las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y de características del cuidado (n=100)

Variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y de características del cuidado	Carga global	Factores de carga		
		Impacto del cuidado	Relación interpersonal	Expectativas de autoeficacia
Edad del cuidador	-.125	-.055	-.126	-.091
Edad del paciente	-.175	-.095	-.184	-.088
Nivel socioeconómico	-.066	.029	-.077	-.133
Número de hijos que tiene el CPI	-.023	-.088	.070	.008
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad del paciente	.065	.057	-.069	.150
Horas diarias de cuidado del paciente	-.018	.054	-.075	-.053
Número de actividades que realiza el CPI	-.089	.011	-.181	-.045
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	.376**	.500**	.270**	-.158
Ansiedad global	.475**	.411**	.310**	.199
Factor Subjetivo de ansiedad	.478**	.381**	.299	.268
Factor Neurofisiológico de ansiedad	.427**	.392**	.252	.172
Factor Autónomo de ansiedad	.260	.168	.239	.127
Factor Pánico de ansiedad	.308**	.394**	.229	-.113
Depresión global	.477**	.360**	.306**	.294
Factor Afectivo-Cognoscitivo de depresión	.429**	.325**	.273	.265
Factor Somático de depresión	.525**	.408**	.349**	.291
Afrontamiento global	.125	.111	.020	.118
Afrontamiento Dirigido al problema	.083	.058	-.065	.193
Afrontamiento Pensamiento mágico	.138	.122	.045	.104
Afrontamiento Distanciamiento	.201	.149	.217	.030
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	.062	.078	.042	-.016
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	-.002	.029	-.134	.098
Apoyo familiar	-.352**	-.223	-.334**	-.166

** La correlación es significativa al nivel 0.01

* La correlación es significante al nivel 0.05

Se realizó una correlación de Pearson para establecer la relación de ansiedad y sus factores con las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y las características del cuidado, sólo se retomaron las correlaciones estadísticamente significativas mayores a .30.

Se encontró una correlación positiva entre ansiedad global con depresión global ($r=.63, p=0.01$), con el factor Afectivo-Cognoscitivo ($r=.59, p=0.01$), con el factor Somático ($r=.55, p=0.01$) con el afrontamiento Pensamiento mágico ($r=.33, p=0.01$). Y una correlación negativa con apoyo familiar ($r=-.32, p=0.01$).

Se encontró una correlación positiva entre el factor Subjetivo con depresión global ($r=.62, p=0.01$), con el factor Afectivo-Cognoscitivo ($r=.59, p=0.01$), con el factor Somático ($r=.54, p=0.01$) con el afrontamiento Pensamiento mágico ($r=.36, p=0.01$). Y una correlación negativa con apoyo familiar ($r=-.30, p=0.01$).

Se encontró una correlación positiva entre el factor Neurofisiológico con depresión global ($r=.55$, $p=0.01$), con el factor Afectivo-Cognoscitivo ($r=.52$, $p=0.01$), con el factor Somático ($r=.48$, $p=0.01$). Y una correlación negativa con apoyo familiar ($r=-.37$, $p=0.01$).

Se encontró una correlación positiva entre el factor Autonómico con depresión global ($r=.43$, $p=0.01$), con el factor Afectivo-Cognoscitivo ($r=.41$, $p=0.01$), con el factor Somático ($r=.34$, $p=0.01$).

Se encontró una correlación positiva entre el factor Pánico con depresión global ($r=.34$, $p=0.01$), con el factor Somático ($r=.38$, $p=0.01$) y con el afrontamiento dirigido al problema ($r=.31$, $p=0.01$). Mientras las demás variables no mostraron correlaciones estadísticamente significativas. Tal como se muestra en la tabla 18.

Tabla 22

Correlación de ansiedad con las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y de características del cuidado (n=100)

Variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y de características del cuidado	Ansiedad global	Factores de ansiedad			
		Subjetivo	Neurofisiológico	Autonómico	Pánico
Edad del cuidador	-.235	-.295*	-.194	-.062	-.062
Edad del paciente	-.174	-.223	-.099	-.106	-.063
Nivel socioeconómico	-.062	-.065	-.062	-.118	.080
Número de hijos	.005	-.015	-.019	.097	.024
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad del paciente	-.017	-.045	.067	-.129	.037
Horas diarias de cuidado del paciente	.036	.039	.027	.049	-.006
Número de actividades que realiza el CPI	.031	.039	-.019	.012	.110
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	.247	.198	.286	.084	.246
Depresión global	.630**	.628**	.556**	.439**	.349**
Factor Afectivo-Cognoscitivo de depresión	.592**	.598**	.521**	.416**	.296**
Factor Somático de depresión	.554**	.542**	.489**	.347**	.382**
Afrontamiento global	.253	.250	.180	.143	.285
Afrontamiento Dirigido al problema	.242	.224	.167	.152	.317**
Afrontamiento Pensamiento mágico	.338*	.366**	.266	.196	.206
Afrontamiento Distanciamiento	.227	.244	.151	.145	.193
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	.109	.084	.104	.052	.154
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	.006	.005	-.042	-.034	.160
Apoyo familiar	-.324**	-.308**	-.375**	-.228	-.022

** . La correlación es significativa al nivel 0.01

* . La correlación es significante al nivel 0.05

Se realizó una correlación de Pearson para establecer la relación de depresión y sus factores con las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y las características del cuidado, sólo se retomaron las correlaciones estadísticamente significativas mayores a .30.

Se encontró una correlación negativa del apoyo familiar con la depresión global ($r=-.46$, $p=0.01$) y con los factores Afectivo-Cognoscitivo ($r=-.50$, $p=0.01$) y Somático ($r=-.34$, $p=0.01$). Mientras las demás variables no mostraron correlaciones estadísticamente significativas. Tal como se muestra en la tabla 19.

Tabla 23
Correlación de depresión con las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y de características del cuidado (n=100)

Variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y de características del cuidado	Depresión global	Factores de depresión	
		Afectivo-Cognoscitivo	Somático
Edad del cuidador	-.163	-.170	-.159
Edad del paciente	-.058	-.103	-.043
Nivel socioeconómico	-.223*	-.218*	-.215*
Número de hijos	.090	.077	.039
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad del paciente	.014	-.042	.106
Horas diarias de cuidado del paciente	-.004	.058	-.107
Número de actividades que realiza el CPI	-.126	-.115	-.180
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	.162	.174	.147
Afrontamiento global	.122	.112	.070
Afrontamiento Dirigido al problema	.019	.025	-.026
Afrontamiento Pensamiento mágico	.281**	.266**	.218
Afrontamiento Distanciamiento	.167	.111	.185
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	.051	.070	-.025
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	-.022	-.027	-.035
Apoyo familiar	-.467**	-.501**	-.349**

** . La correlación es significativa al nivel 0.01

* . La correlación es significante al nivel 0.05

Se realizó una correlación de Pearson para establecer la relación de los estilos de afrontamiento con las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y las características del cuidado, sólo se retomaron las correlaciones estadísticamente significativas mayores a .30.

Se encontró una correlación positiva del estilo de afrontamiento. Dirigido al problema con el número de actividades que realiza el CPI ($r=.31$, $p=0.01$). Mientras las demás variables no mostraron correlaciones estadísticamente significativas. Tal como se muestra en la tabla 20.

Tabla 24

Correlación del afrontamiento con las variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y de características del cuidado (n=100)

Variables sociodemográficas, médicas, psicológicas y de características del cuidado	Afrontamiento global	Estilos de afrontamiento				
		Dirigido al problema	Pensamiento mágico	Distanciamiento	Búsqueda de apoyo social	Dirigirse a lo positivo
Edad del cuidador	.063	.173	.013	-.154	.036	.099
Edad del paciente	-.068	-.057	-.022	-.049	-.059	-.073
Nivel socioeconómico	.019	.094	.015	-.052	-.035	.010
Número de hijos que tiene el CPI	-.082	-.026	-.068	-.008	-.161	-.052
Tiempo de diagnóstico de la enfermedad del paciente	-.072	.018	-.127	-.021	-.185	.036
Horas diarias de cuidado del paciente	.223*	.254*	.188	-.034	.208*	.170
Número de actividades que realiza el CPI	.259**	.310**	.130	.148	.154	.191
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	.049	-.049	.067	.115	.112	-.030
Apoyo familiar	.218*	.212*	.081	.161	.171	.190

** La correlación es significativa al nivel 0.01

* La correlación es significativa al nivel 0.05

Diferencias en las variables psicológicas y en las características del cuidado

Se empleó la prueba U de Mann-Whitney para determinar diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al género del CPI, las categorías en que se dividió la variable fueron: femenino ($n=93$) y masculino ($n=7$). Los resultados mostraron sólo una tendencia de género, ya que el tamaño de la muestra no permitió afirmar que las diferencias entre los grupos fueran contundentes.

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas en el número de horas diarias de cuidado del paciente ($U=172.00$, $p=.027$), cuidado al paciente durante un mayor número de horas el CPI del género femenino ($\bar{X}=52.15$) comparado con los del género masculino ($\bar{X}=28.57$). En el número de áreas afectadas en la vida del CPI ($U=169.50$, $p=.03$), teniendo un mayor número de áreas afectadas el CPI del género femenino ($\bar{X}=52.18$) comparado con los del género masculino ($\bar{X}=28.21$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 21 del anexo 1.

Se realizó una prueba anova simple para establecer diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la edad del CPI, las categorías en que se dividió la variable fueron: de 18 a 30 años ($n=35$), de 31 a 39 años ($n=35$) y de 40 años o más ($n=30$).

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en el factor Subjetivo de ansiedad ($F=3.56$, $p=.032$), las comparaciones muestran que el grupo de CPI que tiene de 31 a 39 años presentaba un mayor nivel en este factor ($\bar{X}=10.17$) comparado con los que tenían de 18 a 30 años ($\bar{X}=10.00$) y con los que tenían 40 años o más ($\bar{X}=6.57$). En depresión global ($F=3.99$, $p=.021$), presentando un mayor nivel el grupo de CPI que tenía de 31 a 39 años ($\bar{X}=22.03$) comparado con los que tenían de 18 a 30 años ($\bar{X}=18.89$) y con los que tenían 40 años o más ($\bar{X}=15.30$).

En el factor Afectivo-Cognoscitivo de depresión ($F=3.93$, $p=.023$), teniendo un mayor nivel el grupo de CPI que tenían de 31 a 39 años ($\bar{X}=12.00$) comparado con los que tenían de 18 a 30 años ($\bar{X}=9.71$) y con los que tenían 40 años o más ($\bar{X}=7.20$). Y el afrontamiento Distanciamiento ($F=3.77$, $p=.026$), mostrando más este afrontamiento el grupo de CPI que tenía de 31 a 39 años ($\bar{X}=6.74$) comparado con los que tenían de 18 a 30 años ($\bar{X}=5.94$) y con los que tenían 40 años o más ($\bar{X}=4.57$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 22 del anexo 1.

Se utilizó una prueba t de Student para determinar diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la escolaridad del cuidador, las categorías en que se dividió la variable fueron: básica ($n=63$) y medio-superior ($n=37$).

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas en depresión global ($t=2.02$, $p=.046$), teniendo un mayor nivel de depresión los cuidadores que tenían escolaridad básica ($\bar{X}=17.06$) comparado con los que tenían un nivel medio-superior ($\bar{X}=13.43$). En el factor Somático de depresión ($t=2.23$, $p=.028$),

teniendo mayor impacto los cuidadores que tenían escolaridad básica ($\bar{X}=9.86$) comparado con los que tenían un nivel medio-superior ($\bar{X}=7.95$).

Y en el afrontamiento Distanciamiento ($t=2.05$, $p=.043$), mostrando más este afrontamiento los cuidadores que tenían escolaridad básica ($\bar{X}=6.30$) comparado con los que tenían un nivel medio-superior ($\bar{X}=4.97$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 23 del anexo 1.

Se empleó una prueba t de Student para establecer diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al estado civil del cuidador, las categorías en que se dividió la variable fueron: con pareja ($n=81$) y sin pareja ($n=19$).

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en carga global ($t=2.39$, $p=.023$), teniendo un mayor nivel los cuidadores que tenían pareja ($\bar{X}=26.86$) comparado con los que no tenían ($\bar{X}=23.372$). En el factor Impacto del cuidado de carga ($t=3.74$, $p=.001$), teniendo mayor impacto los cuidadores que tenían pareja ($\bar{X}=11.12$) comparado con los que tenían un nivel medio-superior ($\bar{X}=8.16$).

El número de áreas afectadas en la vida del cuidador ($t=2.402$, $p=.021$), teniendo mayor número de áreas afectadas los cuidadores que tienen pareja ($\bar{X}=3.05$) comparada con los que no tenían ($\bar{X}=2.05$) y en el factor Pánico de ansiedad ($t=2.2$, $p=.032$), teniendo mayor nivel en este factor los cuidadores que tenían pareja ($\bar{X}=2.00$) comparada con los que no tenían ($\bar{X}=1.21$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 24 del anexo 1.

Se realizó una prueba U de Mann-Whitney para determinar diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la ocupación del CPI, las categorías en que se dividió la variable fueron: con remuneración económica ($n=27$) y sin remuneración económica ($n=73$).

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas en el número de áreas afectadas en la vida del cuidador ($U=607.50$, $p=.003$), teniendo un mayor número de áreas afectadas los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=55.68$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=36.50$). En el factor Impacto del cuidado de carga ($U=630.50$, $p=.006$), presentando mayor impacto los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=55.36$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=37.35$).

En ansiedad global ($U=572.50$, $p=.001$), presentando un mayor nivel de ansiedad los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=56.16$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=35.20$). En el factor Subjetivo de ansiedad ($U=552.50$, $p=.001$), presentando un mayor nivel en este factor los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=56.43$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=34.46$).

En el factor Neurofisiológico de ansiedad ($U=675.00$, $p=.015$), presentando un mayor nivel en este factor los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=52.24$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=44.98$). En el factor Pánico de ansiedad ($U=608.00$, $p=.003$), presentando un mayor nivel en este factor los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=54.43$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=39.87$).

En depresión global ($U=698.50$, $p=.026$), presentando un mayor nivel de depresión los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=54.43$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=39.87$). En el factor Somático de depresión ($U=628.50$, $p=.005$), presentando un mayor nivel en este factor los cuidadores que tenían una

ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=54.92$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=38.56$).

En afrontamiento global ($U=663.00$, $p=.012$), teniendo mayor afrontamiento los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=54.92$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=38.56$). En el afrontamiento Pensamiento mágico ($U=630.50$, $p=.006$), mostrando más este afrontamiento los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=55.36$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=37.35$). Y en el afrontamiento Distanciamiento ($U=667.00$, $p=.013$), mostrando más este afrontamiento los cuidadores que tenían una ocupación sin remuneración económica ($\bar{X}=54.86$) comparado con los que tenían una ocupación con remuneración económica ($\bar{X}=38.70$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 25 del anexo 1.

Se utilizó una prueba t de Student para establecer diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al lugar de origen del CPI, las categorías en que se dividió la variable fueron: Distrito Federal ($n=36$) y estados de la República ($n=64$).

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en el afrontamiento Dirigirse a lo positivo ($t=2.15$, $p=.034$), mostrando más este afrontamiento los cuidadores que provenían del Distrito Federal ($\bar{X}=7.61$) comparado con los que provenían de algún estado de la República ($\bar{X}=6.31$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 26 del anexo 1.

Se empleó una prueba de Kruskal-Wallis para determinar diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al nivel socioeconómico del CPI, las categorías en que se dividió la variable fueron: pobreza extrema ($n=7$), subsistencia ($n=65$), popular pobre ($n=24$) y clase media

($n=4$). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables. Mayor información consultar tabla 27 del anexo 1.

Se realizó una prueba U de Mann-Whitney para establecer diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado dependiendo del tipo de familia de dónde provenía el CPI y el paciente, las categorías en que se dividió la variable fueron: nuclear ($n=75$) y uniparental ($n=25$).

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas en el apoyo familiar ($U=650.00$, $p=.022$), percibiendo mayor apoyo familiar los cuidadores que provenían de familias nucleares ($\bar{X}=54.33$) comparado con los cuidadores que provenían de familias uniparentales ($\bar{X}=39.00$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 28 del anexo 1.

Se utilizó una prueba de Kruskal-Wallis para determinar diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al número de hijos que tenía el CPI, las categorías en que se dividió la variable fueron: un hijo ($n=21$), dos hijos ($n=36$) y tres hijos o más ($n=43$).

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en el tiempo de cuidado del paciente ($X^2=11.321$, $p=.003$), atendiendo al paciente por un periodo más prolongado los participantes que tenían dos hijos ($\bar{X}=59.79$) comparado con los cuidadores que tenían un hijo ($\bar{X}=33.10$) o tres hijos o más ($\bar{X}=51.22$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 29 del anexo 1.

Se empleó una prueba t de Student para establecer diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al género del paciente, las categorías en que se dividió la variable fueron: femenino ($n=52$) y masculino ($n=48$).

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas en ansiedad global ($t=2.66$, $p=.009$), teniendo mayor nivel los cuidadores que atendían a niños ($\bar{X}=20.43$) comparado con los que cuidaban a niñas ($\bar{X}=14.15$). En el factor Subjetivo ($t=2.50$, $p=.014$), teniendo mayor nivel los cuidadores que atendían a niños ($\bar{X}=10.60$) comparado con los que cuidaban a niñas ($\bar{X}=7.58$). En el factor Neurofisiológico de ansiedad ($t=2.25$, $p=.026$), teniendo mayor nivel los cuidadores que atendían a niños ($\bar{X}=1.83$) comparado con los que cuidaban a niñas ($\bar{X}=1.12$). En el factor Pánico de ansiedad ($t=2.12$, $p=.037$), teniendo mayor nivel los cuidadores que atendían a niños ($\bar{X}=2.23$) comparado con los que cuidaban a niñas ($\bar{X}=1.50$).

En depresión global ($t=2.22$, $p=.028$), mostrando mayor nivel los cuidadores que atendían a niños ($\bar{X}=17.77$) comparado con los que cuidaban a niñas ($\bar{X}=13.83$). En el factor Somático de depresión ($t=2.06$, $p=.042$), mostrando mayor nivel los cuidadores que atendían a niños ($\bar{X}=10.08$) comparado con los que cuidaban a niñas ($\bar{X}=8.29$).

En afrontamiento global ($t=2.06$, $p=.042$), tuvieron mayor afrontamiento los cuidadores que atendieron a niños ($\bar{X}=46.69$) comparado con los que cuidaban a niñas ($\bar{X}=40.65$). Y en el afrontamiento Dirigido al problema ($t=2.09$, $p=.039$), mostrando más este afrontamiento los cuidadores que atendieron a niños ($\bar{X}=14.23$) comparado con los que cuidaban a niñas ($\bar{X}=11.96$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 30 del anexo 1.

Se realizó una prueba de Kruskal-Wallis para determinar diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la edad del paciente, las categorías en que se dividió la variable fueron: de 0 a 5 años ($n=32$), de 6 a 11 años ($n=41$) y más de 12 ($n=27$).

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en el factor Relación interpersonal de carga ($\bar{X}=6.37$, $p=.041$) con respecto a la edad del paciente, estableciendo una mejor relación el cuidador con pacientes que tenían de 0 a 5 años ($\bar{X}=50.28$) comparado con los que cuidaban a niños de 6 a 11 años ($\bar{X}=57.72$) y a paciente que tenían 12 años o más de edad ($\bar{X}=39.80$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 31 del anexo 1.

Se empleó una prueba t de Student para determinar diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado dependiendo del tiempo de diagnóstico de la enfermedad del paciente, las categorías en que se dividió la variable fueron: menos de 1 año ($n=63$) y más de 1 año ($n=37$). Sólo se observaron diferencias estadísticamente significativas en el tiempo de cuidado del paciente; sin embargo, esto ocurre porque las dos variables tienen los mismos valores, ya que todos los participantes cuidan al paciente desde que este enfermo. No se encontraron diferencias significativas entre las variables. Mayor información consultar tabla 32 del anexo 1.

Se utilizó una prueba de Kruskal-Wallis para establecer diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al tipo de enfermedad que tiene el paciente, las categorías en que se dividió la variable fueron: leucemias y linfomas ($n=33$), sarcomas ($n=35$), tumores del sistema nervioso ($n=16$) y otros tumores ($n=16$).

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas en el afrontamiento Búsqueda de apoyo social ($\bar{X}=9.12$, $p=.028$), buscando mayor apoyo los cuidadores de pacientes que tenían algún tipo de sarcoma ($\bar{X}=58.56$) comparado con los cuidadores de niños que tenían leucemias o linfomas ($\bar{X}=45.77$), tumores del sistema nervioso central ($\bar{X}=35.22$) u otros tumores ($\bar{X}=57.91$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 33 del anexo 1.

Se empleó una prueba t de Student para determinar diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la etapa de tratamiento de la enfermedad del paciente, las categorías en que se dividió la variable fueron: sin recaída o recurrencia ($n=58$) y con recaída o recurrencia ($n=42$).

Se observaron diferencias estadísticamente significativas sólo en el tiempo que el participante ha cuidado al paciente ($t=-3.88$, $p=.000$), teniendo más tiempo en el desempeño de su rol los cuidadores de pacientes que han tenido recaída o recurrencia de su enfermedad ($\bar{X}=27.26$) comparado con los que no han tenido ninguna recaída o recurrencia de su enfermedad ($\bar{X}=10.55$). Mientras las demás variables no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Mayor información consultar tabla 34 del anexo 1.

Predicción de la carga global

Se realizó un análisis de regresión múltiple por pasos, teniendo la carga global como variable dependiente y como predictores o variables independientes fueron las variables psicológicas: ansiedad (los factores Subjetivo, Neurofisiológico, Autonomo y Pánico), depresión (los factores Afectivo-Cognoscitivo y Somático), los estilos de afrontamiento y apoyo familiar; y las características del cuidado: tiempo de cuidado del paciente, horas diarias de cuidado del paciente, número de actividades que realiza el CPI y número de áreas afectadas en la vida del CPI. Los resultados se muestran en la tabla 35.

Tabla 25
Modelos de predicción de la carga global del CPI (n=100)

Modelo	Variable predictora	β	Sig.	Cambio de la F	Sig. del cambio de la F	R^2
1	Factor Somático de depresión	.525	.000	37.37	.000	.276
2	Factor Somático de depresión	.481	.000	13.98	.000	.367
	Número de áreas afectadas en la vida del CPI	.305	.000			
3	Factor Somático de depresión	.362	.000	5.68	.019	.403
	Número de áreas afectadas en la vida del CPI	.278	.001			
	Factor Subjetivo de ansiedad	.226	.019			

En el primer paso del análisis se incluyó la variable factor Somático de depresión como predictor de la carga global. Los resultados de este primer paso, indican que la regresión fue significativa y que la variable depresión global predice de manera confiable la carga ($F1=37.37$, $p=.000$), explicando el 27% de la varianza de la carga. En el segundo paso de este análisis, se incluyó la variable número de áreas afectadas en la vida del CPI en la ecuación como predictora de la carga; el incremento en la R cuadrada fue a $R^2= .367$, así como el cambio en F a $F2=13.98$, $p=.000$, lo que indica que su contribución para explicar la carga fue relevante. Finalmente ingresó a la ecuación la variable factor Subjetivo de ansiedad en la ecuación predictora de la carga; el incremento en R cuadrada fue significativo ($R^2=.403$), así como el cambio en F ($F3=5.68$, $p=.019$). En total las

tres variables que resultaron ser predictoras confiables de la carga explicaron el 40% de la varianza.

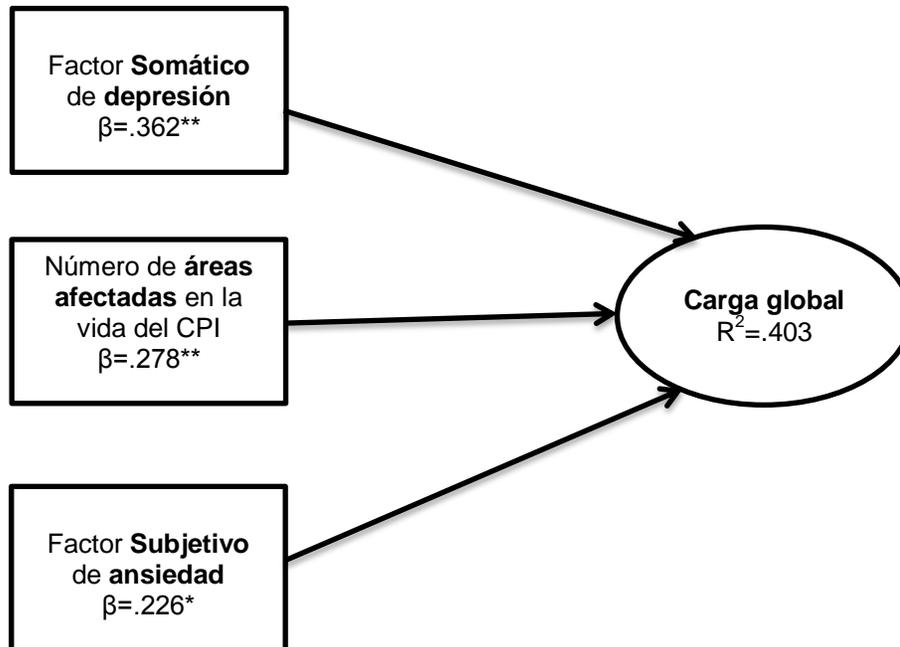


Figura 19. Variables que predicen la carga global en el CPI (n=100)

FASE III. MODIFICACIÓN DE LA CARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON CÁNCER

Justificación

Los CPI de niños con cáncer presentan síntomas depresivos y ansiosos que afectan su salud e interfieren en la ejecución de rol; así mismo, tienen dificultades en la relación con el paciente y con el equipo médico. Por ello, el objetivo de la presente fase fue desarrollar y probar una intervención breve encaminada a disminuir los síntomas depresivos y ansiosos en los cuidadores, y con ello evaluar si mejora su calidad de vida al reducir la carga.

Preguntas de investigación

¿Cuáles son los efectos de una intervención cognitivo conductual breve en la carga a partir de disminuir los síntomas depresivos y ansiosos que presentan los CPI de niños con cáncer?

Objetivos específicos

- Determinar la efectividad de una intervención cognitivo conductual breve para reducir sintomatología depresiva y ansiosa en CPI de niños con cáncer después de la intervención y al mes de la misma.
- Determinar la efectividad de una intervención cognitivo conductual breve para disminuir el nivel de carga en CPI de niños con cáncer después de la intervención y al mes de la misma.
- Evaluar el porcentaje de mejoría de las variables depresión, ansiedad y carga después de la intervención y al mes de la misma.
- Determinar las variables que se relacionan y/o predicen el cambio en el nivel de carga en los CPI de niños con cáncer después de la intervención y al mes de la misma.

Hipótesis

- La intervención cognitivo conductual breve reducirá la sintomatología depresiva y ansiosa en el CPI de niños con cáncer al finalizar la intervención y al mes de la misma.
- Al disminuir la sintomatología depresiva y ansiosa se reducirá la percepción de la carga en el CPI de niños con cáncer.

Método

Tipo de estudio

Preexperimental con medidas repetidas (Kerlinger & Lee, 2002).

Diseño

Intrasujeto. Este diseño se utiliza para medir los efectos de intervenciones conductuales a través del tiempo; se evalúa el comportamiento del participante antes y después del tratamiento, se comparan y de esta forma el sujeto sirve como su propio control (Kazdin, 1996; Kerlinger & Lee, 2002).

Muestra

20 CPI de niños con cáncer que recibían tratamiento médico en un hospital de tercer nivel del DF.

Tipo de muestreo

No probabilístico, intencional por cuota.

Criterios de selección de la muestra

Criterios de inclusión

- CPI de un paciente pediátrico que recibía atención médica en un hospital de tercer nivel, con diagnóstico de cáncer que le impida ser independiente y autosuficiente en el cuidado de su enfermedad.
- CPI mayores de 18 años de edad.
- CPI que supieran leer y escribir.
- CPI que vivieran en el domicilio del paciente que recibe los cuidados.
- CPI que no recibieran remuneración económica por desempeñar el rol.
- Manifestar verbalmente ante el investigador asumir la responsabilidad de cuidar al paciente.
- CPI que aceptaran participar de forma voluntaria en la investigación.
- CPI que firmaran la carta de consentimiento informado
- CPI que presentaran depresión.

Criterios de exclusión

- Ser el cuidador secundario.
- Usar sustancias psicoactivas.
- Estar recibiendo tratamiento médico, psiquiátrico o psicológico por problemas emocionales.

Criterios de eliminación

- CPI que no acuda a todas las sesiones de la intervención.

- CPI que no conteste el 100% de la batería de instrumentos.
- CPI que no conteste la batería de instrumentos en alguna de las tres mediciones.

Variables

Variables dependientes

Depresión, ansiedad y carga

Estas variables se describieron en el apartado “definición de variables” de la fase 2 del estudio.

Variable independiente

Programa de intervención cognitivo conductual breve para manejo de síntomas depresivos y ansiosos. Fue una intervención individual, estuvo compuesto por cinco sesiones diarias con una duración de una hora. Las técnicas que se utilizaron fueron psicoeducación, activación conductual, identificación y modificación de pensamientos automáticos y/o irracionales.

Instrumentos

1. Formato de consentimiento informado

Este se describió en el apartado “instrumentos” de la fase II.

2. Hoja de datos sociodemográficos

Este se describió en el apartado “instrumentos” de la fase II.

3. Escala de carga del cuidador de Zarit

Este se describió en el apartado “instrumentos” de la fase II.

4. Inventario de Ansiedad de Beck

Este se describió en el apartado “instrumentos” de la fase II.

5. Inventario de Depresión de Beck II

Este se describió en el apartado “instrumentos” de la fase II.

Procedimiento

Se contactó a los CPI de los pacientes mediante la lista de ingresos a la sala de hospitalizaciones, que permanecieron hospitalizados por un lapso mayor a cinco días, se les explicaron los objetivos de la investigación y se les invitó a que participaran en la misma.

A los cuidadores que aceptaron, se les dio una cita para participante en el programa de intervención psicológica. En la primera sesión se realizó el pretest aplicando la batería de instrumentos antes descritos, se hizo el encuadre de la intervención y se realizó psicoeducación respecto al cáncer infantil y su tratamiento. En la segunda sesión se realizó psicoeducación respecto a lo qué es la depresión y su tratamiento; además de cómo ésta se relaciona con la pérdida de actividades placenteras. Finalmente, los cuidadores aprendieron y realizaron un ejercicio de relajación muscular progresiva y se inició con la activación conductual que consistió en que planificaran y realizan una actividad placentera los siguientes tres días.

En la tercera sesión se les enseñó a identificar los pensamientos automáticos y/o irracionales relacionados con la tristeza o depresión que tiene el cuidador y que aparecieron a partir de la enfermedad del paciente. La cuarta sesión se dedicó a modificar estos pensamientos de acuerdo con el procedimiento requerido la terapia cognitiva conductual de Beck. Y en la última sesión se realizó un resumen

de la intervención, se despejaron dudas y se realizó el postest. Se realizaron las sesiones basándonos en la guía para la intervención cognitivo conductual breve para el tratamiento de síntomas depresivos en CPI de niños con cáncer. Ver tabla 50.

Tabla 26

Contenido de las sesiones del programa de intervención cognitivo conductual breve para manejo de síntomas depresivos y ansiosos

Sesión 1. Encuadre, pretest, el cáncer infantil y su tratamiento	
Objetivos	Actividades
1. Que el cuidador responda la batería de instrumentos antes de iniciar la sesión	1. Presentación del terapeuta, coterapeuta y cuidador 2. Descripción de la intervención
2. Encuadre	3. Solución de dudas y expectativas de la intervención
3. Descripción de la intervención	4. Acordar con el cuidador las reglas para el trabajo
4. Solución de dudas y expectativas de la intervención	5. Ejercicio estructurado 1 “Conociendo la enfermedad de mi paciente”
5. Acuerdo de reglas de trabajo	6. Exposición del terapeuta 1 “El cáncer infantil y su tratamiento”
6. Dar información al cuidador acerca del cáncer infantil y su tratamiento	7. Aclarar dudas del cuidador sobre la enfermedad y el tratamiento de su paciente
7. Aclarar las dudas que el cuidador tenga sobre el tipo de cáncer que tiene su paciente y sobre el tratamiento que recibe	8. Tarea para casa. Tarea 1 “¿Qué situaciones y personas se relacionan con mi tristeza o depresión?” 9. Resumen de la sesión, cierre y despedida

Sesión 2. Activación conductual	
Objetivos	Actividades
1.- Identificar las características esenciales de la depresión	1. Saludar al cuidador, resumir la sesión anterior y encuadrar la segunda sesión
2. Que el cuidador identifique cómo la falta de actividades placenteras se asocia con la depresión	2. Exposición del terapeuta 2 “la depresión: descripción, causas, síntomas y tratamiento” 3. Revisión de la tarea para casa 1 “¿Qué situaciones y personas se relacionan con mi tristeza o depresión?”
3. Que el cuidador planifique actividades placenteras para que realice durante la semana	4. Exposición del terapeuta 3 “La relación que existe entre la depresión y la pérdida de actividades placenteras” 5. Ejercicio estructurado 2 “¿Qué actividades le divertían y le gustaba hacer antes de que se enfermara su paciente? Y ¿Qué actividades puedo hacer para sentirme menos triste o deprimida?”

6. Ejercicio estructurado 3 “Relajando mi cuerpo”

7. Tarea para casa 2 “Haciendo actividades que me pueden hacer sentir mejor y registrarlas” y “Registro de ejercicios de relajación muscular”

8. Resumen de la sesión, cierre y despedida

Sesión 3. Identificación de pensamientos automáticos y/o irracionales

Objetivos	Actividades
1.- Identificar los pensamientos automáticos y/o irracionales relacionados con mi tristeza o depresión	1. Saludar al cuidador, resumir la sesión anterior y encuadrar la tercera sesión 2. Revisión de la tarea 2 “Haciendo actividades que me pueden hacer sentir mejor y registrarlas” 3. Exposición del terapeuta 4 “Relación entre mi tristeza o depresión con los pensamientos automáticos y/o irracionales que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de mi paciente” 4. Ejercicio estructurado 4 “El procedimiento para identificar los pensamientos automáticos y/o irracionales que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de mi paciente y se relacionan con mi tristeza o depresión” 5. Tarea 3 “Identificación de pensamientos automáticos y/o irracionales que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de mi paciente y se relacionan con mi tristeza o depresión” (otro ejemplo) y “Segunda actividad y registrarla” 6. Resumen de la sesión, cierre y despedida

Sesión 4. Modificación de pensamientos automáticos y/o irracionales

Objetivos	Actividades
Aplicar estrategias para detener y modificar los pensamientos irracionales y/o automáticos relacionados con la enfermedad de su paciente	1. Saludar al cuidador, resumir la sesión anterior y encuadrar la cuarta sesión 2. Revisión de la tarea 3 “Segunda actividad y registrarla” y “Registro de pensamientos automáticos y/o irracionales que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de mi paciente y se relacionan con mi tristeza o depresión” 3. Exposición del terapeuta 5 “Cómo se modifican los pensamientos automáticos y/o irracionales que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de mi paciente y se relacionan con mi tristeza o depresión” 4. Ejercicio estructurado 5 “Modificación de pensamientos automáticos y/o irracionales que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de mi paciente y se relacionan con mi tristeza o depresión” 5. Tarea 4 “Tercera actividad y registrarla” y “Detección y modificación de pensamientos automáticos y/o irracionales

que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de mi paciente y se relacionan con mi tristeza o depresión”

6. Resumen de la sesión, cierre y despedida

Sesión 5. Repaso y postest

Objetivos	Actividades
1. Hacer un resumen de la intervención	1. Saludar al cuidador, resumir la sesión anterior y encuadrar la quinta sesión
2. Evaluar el cumplimiento de los objetivos de la intervención	2. Revisión de la tarea 4 “Tercera actividad y registrarla” y “Detección y modificación de pensamientos automáticos y/o irracionales que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de mi paciente y se relacionan con mi tristeza o depresión”
3. Resolver las dudas que tenga la participante sobre los temas abordados durante la intervención	3. Exposición del terapeuta 6 “Repaso de la intervención”
4. Responder la batería de instrumentos	4. Resumen de la sesión, aplicación del postest, cierre y despedida
5. Cerrar la sesión y despedida	

RESULTADOS

Descripción de la muestra

La muestra estuvo integrada por 20 participantes del Distrito Federal o provincia; principalmente de los estados de México, Veracruz, Oaxaca y Michoacán. Tal como se muestra en la figura 19. Todas las participantes fueron mujeres con una edad de 21 a 59 años ($\bar{X} = 34$ años, $\sigma = 9$ años). La mayoría tenían escolaridad básica, eran amas de casa, estaban casadas o vivían en unión libre, eran la madre del paciente y provenían de familias nucleares. Tal como se muestra de la tabla 36 a la 40.

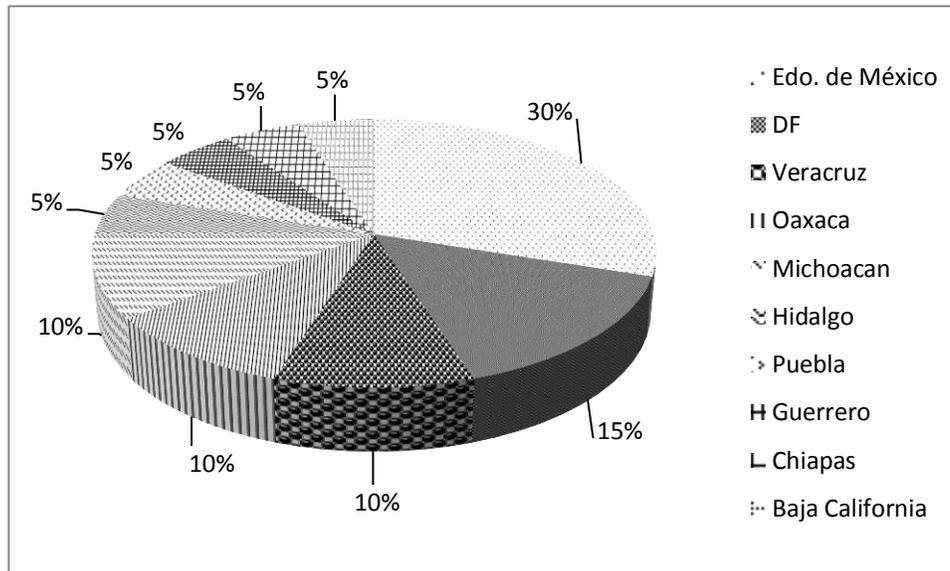


Figura 20. Lugar de origen del paciente y su cuidador (n=20)

Tabla 27
Escolaridad de los CPI de niños con cáncer (n=20)

<i>Escolaridad</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Primaria	4	20
Secundaria	7	35
Nivel técnico	2	10
Preparatoria	6	30
Licenciatura	1	5

Tabla 28
Ocupación de los CPI de niños con cáncer (n=20)

<i>Ocupación</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Amas de casa	17	85
Empleada	1	5
Comerciante	1	5
Profesionista	1	5

Tabla 29
Estado civil de los CPI de niños con cáncer (n=20)

<i>Estado civil</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Casadas	10	50
Unión libre	7	35
Divorciadas o separadas	2	10
Soltera	1	5

Tabla 30
Parentesco entre el CPI y el paciente (n=100)

<i>Cuidador</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Madre	19	95
Abuelo(a)	1	5

Tabla 31
Tipo de familia de donde proviene el CPI de niños con cáncer (n=100)

<i>Tipo de familia</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Nuclear	17	85
Uniparentales	3	15

Los pacientes a los que se les brindaba cuidado se distribuyeron de la siguiente forma: respecto al género 8 (40%) eran niñas y 12 (60%) niños con una edad de once meses a 15 años (\bar{X} = 7 años, σ = 4 años). Fueron diagnosticados principalmente con leucemia y sarcomas. Tal como se muestra en la figura 20. Y 9 (45%) de los pacientes han tenido complicaciones en el tratamiento al presentar recaída o recurrencia de la enfermedad.

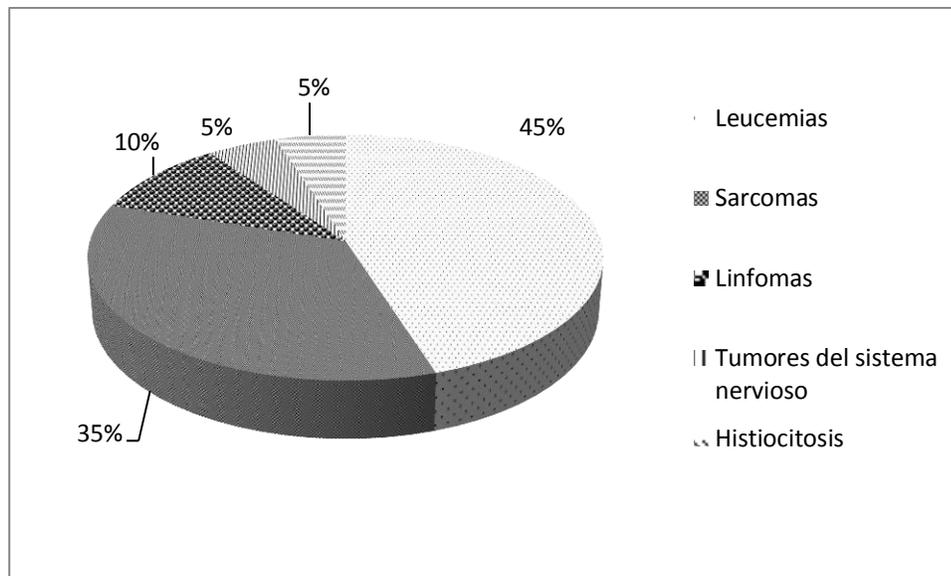


Figura 21. Diagnóstico médico de los pacientes que atienden los CPI (n=100)

Se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 17.0 para Windows.

Nivel inicial de depresión, ansiedad y carga

Los niveles de depresión, ansiedad y carga antes de la intervención psicológica fueron los señalados en las figuras 21, 22 y 23.

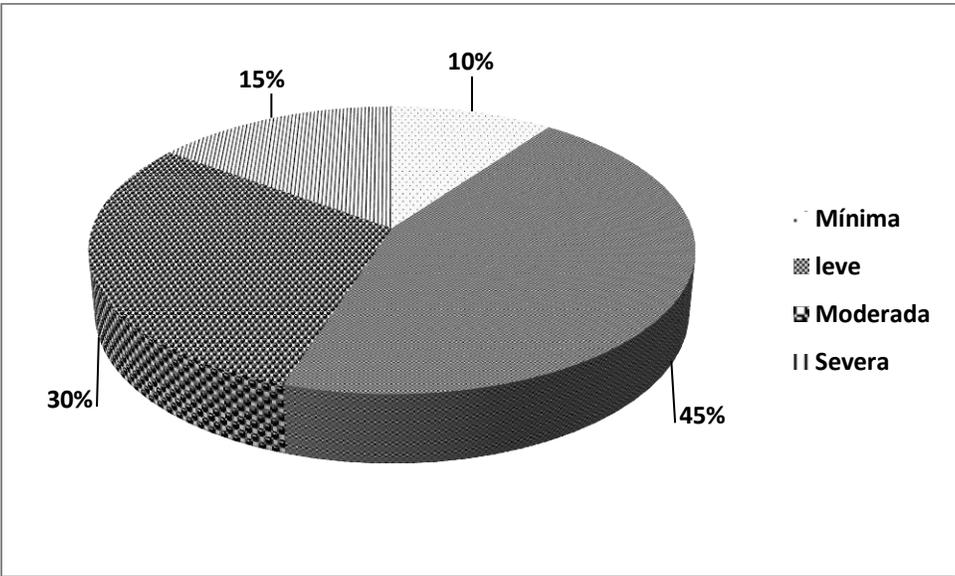


Figura 22. Nivel de depresión al inicio de la intervención (n=20)

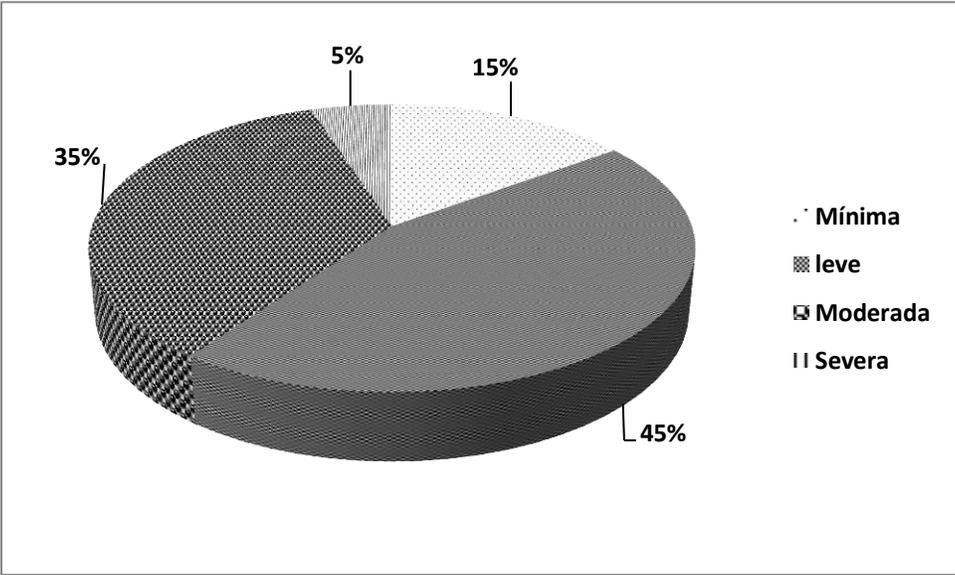


Figura 23. Nivel de ansiedad al inicio de la intervención (n=20)

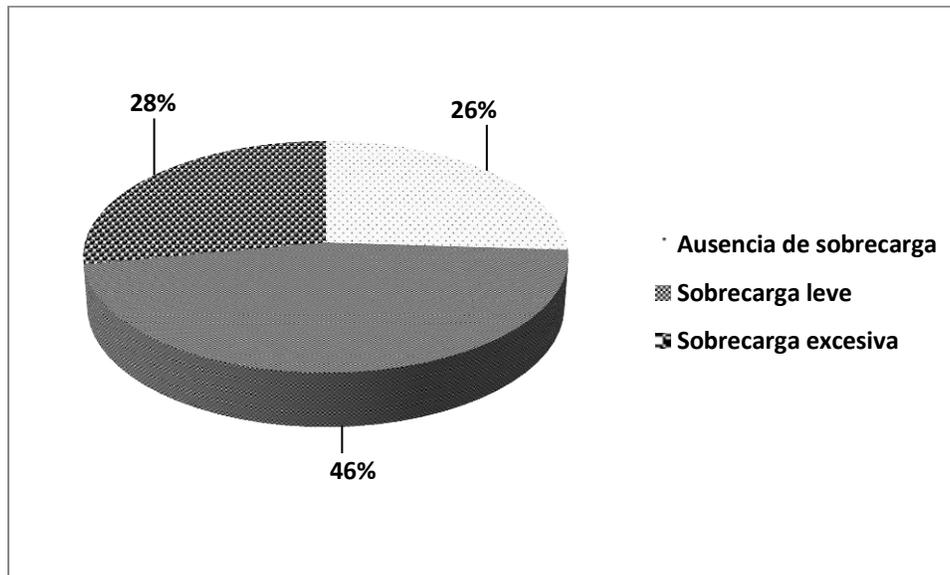


Figura 24. Nivel de carga al inicio de la intervención (n=20)

Eficacia de la intervención

Con el fin de someter a prueba los objetivos y las diferentes hipótesis planteadas, se realizó un análisis factorial de medidas repetidas con tres factores y tres niveles o mediciones (pretest, posttest y seguimiento) cada uno, para observar el efecto de la intervención sobre depresión, ansiedad y carga a través del tiempo.

Como puede observarse en la tabla 25, depresión global ($F=6.60$, $p=.007$) y sus factores Afectivo-Cognoscitivo ($F=5.06$, $p=.018$) y Somático ($F=7.38$, $p=.005$) disminuyeron significativamente con la intervención a través del tiempo.

Posteriormente, se realizaron pruebas Post-hoc mediante el análisis de Bonferroni para realizar comparaciones múltiples entre los distintos niveles de las variables significativas, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en depresión global entre pretest-posttest y pretest-seguimiento, pero no hubo diferencias entre posttest-seguimiento. Como se puede observar en la tabla 41.

Mientras que en el factor Afectivo-Cognoscitivo se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre pretest-posttest y entre pretest-seguimiento, pero no hubo diferencias entre posttest-seguimiento. Finalmente, el factor de depresión Somático se encontraron diferencias estadísticamente significativas en depresión global entre pretest-posttest y entre pretest-seguimiento, pero no hubo diferencias entre posttest-seguimiento.

Tabla 32

Comparación de puntuaciones pretest, posttest y a un mes de seguimiento de la intervención en depresión y sus factores (n=20)

<i>Variable</i>	\bar{X} y σ pretest (n=20)	\bar{X} y σ posttest (n=20)	\bar{X} y σ seguimiento (n=20)	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>Potencia</i>	<i>Comparaciones significativas*</i>	
Depresión global	16.15 ± 9.34	10.25 ± 8.22	9.15 ± 9.46	6.60	.007	.857	Pretest-Posttest Pretest-Seg.	p=.017 p=.004
Factor Afectivo- Cognoscitivo	7.70 ± 6.08	4.70 ± 4.70	4.25 ± 5.33	5.06	.018	.747	Pretest-Posttest Pretest-Seg.	p=.039 p=.013
Factor Somático	8.45 ± 3.84	5.55 ± 4.04	4.90 ± 4.34	7.38	.005	.894	Pretest-Posttest Pretest-Seg.	p=.022 p=.004

* Comparaciones significativas (p≤0.05)

En la tabla 42 se muestra que la variable ansiedad global ($F=5.73$, $p=.012$) y sus factores Subjetivo ($F=4.46$, $p=.027$) y Neurofisiológico ($F=3.61$, $p=.048$) disminuyeron significativamente con la intervención a través del tiempo.

Posteriormente, se realizaron pruebas Post-hoc mediante el análisis de Bonferroni para realizar comparaciones múltiples entre los distintos niveles de las variables significativas, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ansiedad entre pretest-seguimiento, pero no hubo diferencias entre pretest-posttest ni posttest-seguimiento.

Mientras que en el factor de Subjetivo se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre pretest-seguimiento, pero no hubo diferencias entre pretest-posttest ni posttest-seguimiento. Finalmente, en el factor Neurofisiológico se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre

pretest-seguimiento, pero no hubo diferencias entre pretest-postest ni postest-seguimiento.

Tabla 33

Comparación de puntuaciones pretest, postest y a un mes de seguimiento de la intervención en ansiedad y sus factores (n=20)

Variable	\bar{X} y σ pretest (n=20)	\bar{X} y σ postest (n=20)	\bar{X} y σ seguimiento (n=20)	F	p	Potencia	Comparaciones significativas*	
Ansiedad global	14.55 ± 8.56	11.35 ± 9.72	8.80 ± 10.21	5.73	.012	.801	Pretest-Seg.	p=.020
Factor Subjetivo	7.75 ± 4.29	6.40 ± 4.93	4.90 ± 4.99	4.46	.027	.690	Pretest-Seg.	p=.031
Factor Neurofisiológico	4.30 ± 3.16	3.15 ± 3.20	2.50 ± 3.84	3.61	.048	.592	Pretest-Seg.	p=.044
Factor Autonomico	1.00 ± 1.77	.80 ± 1.73	.60 ± 1.23	.953	.404	.189	----	----
Factor Pánico	1.50 ± 1.31	1.00 ± 1.21	.80 ± 1.24	1.99	.165	.358	----	----

* Comparaciones significativas (p≤0.05)

En la tabla 43 se muestra que la variable carga global ($F=4.14$, $p=.033$) y el factor Impacto del cuidado ($F=5.69$, $p=.012$) disminuyeron significativamente con la intervención a través del tiempo.

Posteriormente, se realizaron pruebas Post-hoc mediante el análisis de Bonferroni para realizar comparaciones múltiples entre los distintos niveles de las variables significativas, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la carga global y el factor Impacto del cuidado entre pretest-seguimiento, pero no hubo diferencias entre pretest-postest y postest-seguimiento.

Tabla 34

Comparación de puntuaciones pretest, postest y a un mes de seguimiento de la intervención en carga y sus factores (n=20)

Variable	\bar{X} y σ pretest (n=20)	\bar{X} y σ postest (n=20)	\bar{X} y σ seguimiento (n=20)	F	p	Potencia	Comparaciones significativas*	
Carga global	23.25 ± 5.83	20.55 ± 5.11	19.45 ± 5.81	4.14	.033	.655	Pretest- Seg.	p=.025
Factor Impacto del cuidado	9.30 ± 3.55	8.40 ± 3.33	7.50 ± 2.41	5.69	.012	.798	Pretest- Seg.	p=.015
Factor Relación interpersonal	7.80 ± 1.98	6.80 ± 1.57	6.65 ± 1.98	2.53	.107	.442	----	----
Factor Expectativas de autoeficacia	6.15 ± 1.84	5.35 ± 2.15	5.30 ± 2.49	2.06	.156	.368	----	----

Tamaño del efecto

Se analizó el tamaño del efecto con la fórmula: $d = M1 - M2/\sigma$ en donde se sustituyeron los valores pretest-postest en depresión global y sus factores afectivo-cognoscitivo y somático, se encontró un índice menor de .75, lo cual indico que, de acuerdo con Cohen (1988) puede considerarse un tamaño del efecto mediano. Mientras que con los valores pretest-seguimiento los resultados mostraron un incremento en el puntaje alcanzando un tamaño del efecto grande en depresión global y en el factor Somático; mientras que el factor Afectivo-Cognoscitivo presentó un efecto mediano, lo que puede traducirse como una intervención eficaz. Finalmente, con los valores postest-seguimiento las tres variables presentaron un índice menor a .40 lo que indica un tamaño del efecto pequeño. Tal como se muestra en la tabla 44.

Tabla 35
Tamaño del efecto de depresión global y sus factores (n=20)

<i>Variable</i>	<i>Pretest- Postest</i>	<i>Pretest- Seguimiento</i>	<i>Postest- Seguimiento</i>
Depresión global	0.69	0.76	0.13
Factor Afectivo-Cognoscitivo	0.57	0.62	0.09
Factor Somático	0.75	0.89	0.16

Efecto pequeño de .15 a .40.
Efecto mediano de .41 a .75.
Efecto grande mayor a .76 (Cohen, 1988).

Se calculó el tamaño del efecto con ansiedad global y los factores Subjetivo y Neurofisiológico con los valores pretest-postest y postest-seguimiento se encontró un índice menor de .40, lo cual indica que, de acuerdo con Cohen (1988), puede considerarse un tamaño del efecto pequeño. Mientras que con los valores pretest-seguimiento los resultados muestran un incremento en el puntaje

alcanzando un tamaño del efecto mediado, lo que puede traducirse como una intervención eficaz. Tal como se muestra en la tabla 45.

Tabla 36
Tamaño del efecto de ansiedad global y sus factores (n=20)

<i>Variable</i>	<i>Pretest- Posttest</i>	<i>Pretest- Seguimiento</i>	<i>Posttest- Seguimiento</i>
Ansiedad global	0.36	0.63	0.26
Factor Subjetivo	0.30	0.63	0.31
Factor Neurofisiológico	0.37	0.53	0.19
Factor Autonómico	0.12	0.27	0.14
Factor Pánico	0.41	0.56	0.17

Efecto pequeño de .15 a .40.
Efecto mediano de .41 a .75.
Efecto grande mayor a .76 (Cohen, 1988)

Se calculó el tamaño del efecto con carga global y el factor Impacto del cuidado con los valores posttest-seguimiento y se encontró un índice menor de .40, lo cual indica un tamaño del efecto pequeño. Mientras que con los valores pretest-posttest y pretest-seguimiento los resultados muestran un incremento en el puntaje alcanzando un tamaño del efecto mediano (Cohen, 1988), lo que puede traducirse como una intervención eficaz. Tal como se muestra en la tabla 46.

Tabla 37
Tamaño del efecto en carga global y sus factores (n=20)

<i>Variable</i>	<i>Pretest- Postest</i>	<i>Pretest- Seguimiento</i>	<i>Postest- Seguimiento</i>
Carga global	0.51	0.67	0.21
Factor Impacto del cuidado	0.27	0.61	0.32
Factor Relación interpersonal	0.57	0.60	.009
Factor Expectativas de autoeficacia	0.41	0.40	0.02

Efecto pequeño de .15 a .40.
Efecto mediano de .41 a .75.
Efecto grande mayor a .76 (Cohen, 1988)

Porcentaje de mejoría

Posteriormente, se calculó el porcentaje de mejoría con depresión global y los factores Afectivo-Cognoscitivo y Somático y se encontró que con los valores pretest-postest y pretest-seguimiento las tres variables mostraron un porcentaje de mejoría grande. Mientras que con los valores postest-seguimiento presentaron un porcentaje de mejoría pequeño (Cohen, 1988). Tal como se muestra en la tabla 47.

Tabla 38
Porcentaje de mejoría de depresión global y sus factores (n=20)

<i>Variable</i>	<i>Pretest- Postest</i>	<i>Pretest- Seguimiento</i>	<i>Postest- Seguimiento</i>
Depresión global	58%	77%	12%
Factor Afectivo-Cognoscitivo	64%	81%	11%
Factor Somático	52%	72%	13%

Efecto pequeño de 5 a 15%
Efecto mediano de 16 a 30%
Efecto grande mayor a 31% (Cohen, 1988)

Los valores pretest-postest de ansiedad global y el factor Subjetivo mostraron un porcentaje de mejoría mediano; mientras que en el factor Neurofisiológico fue grande (Cohen, 1988). Así mismo, los valores postest-seguimiento en ansiedad global mantuvieron un porcentaje de mejoría mediano. En el factor Neurofisiológico el porcentaje de mejoría disminuyó de grande a mediano y en el factor Subjetivo aumento de mediano a grande. Finalmente, con los valores de pretest-seguimiento estos se incrementaron en todas las variables alcanzando un porcentaje de mejoría grande (Cohen, 1988). Tal como se muestra en la tabla 48.

Tabla 39
Porcentaje de mejoría de ansiedad global y sus factores

<i>Variable</i>	<i>Pretest- Postest</i>	<i>Pretest- Seguimiento</i>	<i>Postest- Seguimiento</i>
Ansiedad global	28%	65%	29%
Factor Subjetivo	21%	58%	31%
Factor Neurofisiológico	37%	72%	26%
Factor Autonómico	25%	67%	33%
Factor Pánico	50%	88%	25%

Efecto pequeño de 5 a 15%
Efecto mediano de 16 a 30%
Efecto grande mayor a 31% (Cohen, 1988)

Se encontró que con los valores pretest-postest y postest-seguimiento carga global y el factor Impacto del cuidado mostraron un porcentaje de mejoría pequeño. Mientras que con los valores pretest-seguimiento estos se incrementaron en todas las variables alcanzando un porcentaje de mejoría mediano (Cohen, 1988). Tal como se muestra en la tabla 49.

Tabla 40
Porcentaje de mejoría de carga global y sus factores (n=20)

<i>Variable</i>	<i>Pretest- Posttest</i>	<i>Pretest- Seguimiento</i>	<i>Posttest- Seguimiento</i>
Carga global	13%	20%	6%
Factor Impacto del cuidado	11%	24%	12%
Factor Relación interpersonal	15%	17%	2%
Factor Expectativas de autoeficacia	15%	16%	1%

Efecto pequeño de 5 a 15%
Efecto mediano de 16 a 30%
Efecto grande mayor a 31% (Cohen, 1988)

Predicción de la carga global a un mes de la intervención

Se realizó un análisis de regresión múltiple por pasos, teniendo la diferencia de los puntajes de pretest y seguimiento en carga global como variable dependiente y como predictores o variables independientes la diferencia de los puntajes de pretest y seguimiento de depresión global, ansiedad global y sus respectivos factores. Los resultados se muestran en la tabla 50.

Tabla 41
Modelo de predicción del cambio en la carga global (n=20)

<i>Modelo</i>	<i>Variable predictora</i>	<i>β</i>	<i>Sig.</i>	<i>Cambio de la F</i>	<i>Sig. del cambio de la F</i>	<i>R²</i>
1	Factor Pánico de ansiedad	.691	.000	16.47	.001	.478

Sólo resultó un modelo, los resultados indican que la regresión fue significativa y que esta variable predice de manera confiable los cambios en la carga global, explicando el 47% de la varianza.

También, se realizó un análisis de regresión múltiple por pasos, teniendo la diferencia de los puntajes de pretest y seguimiento en el factor Impacto del cuidado de la carga como variable dependiente y como predictores o variables independientes la diferencia de los puntajes de pretest y seguimiento de depresión global, ansiedad global y sus respectivos factores. Los resultados se muestran en la tabla 51.

Tabla 42
Modelo de predicción del cambio en el factor Impacto personal de la carga global (n=20)

<i>Modelo</i>	<i>Variable predictora</i>	β	<i>Sig.</i>	<i>Cambio de la F</i>	<i>Sig. del cambio de la F</i>	R^2
1	Ansiedad global	.649	.000	13.12	.002	.422

Sólo resultó un modelo, los resultados indican que la regresión fue significativa y que esta variable predice de manera confiable los cambios en el factor Impacto del cuidado de la carga, explicando el 42% de la varianza.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Se cumplió el objetivo del presente estudio de obtener evidencia de validez de la escala de carga del cuidador de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales de niños con alguna enfermedad crónico degenerativa.

La escala final quedó compuesta por 12 ítems que se agruparon en tres factores: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativa de autoeficacia.

Los resultados concuerdan con hallazgos nacionales e internacionales referentes a que la estructura factorial quedó integrada por tres factores (Alpuche et al., 2008; Martín et al., 1996; Martín-Carrasco et al., 2010; Montorio et al., 1998) y difiere con otros estudios en donde se han encontrado cuatro (Da Cruz, 2010; Yoon & Robinson, 2005) o cinco factores (Özlü et al., 2009). La estructura factorial obtenida en este estudio implicó la eliminación de diez reactivos (1, 4, 7, 8, 14, 15, 16, 17, 18 y 22).

El factor 1 denominado *impacto del cuidado* fue el que mostró la mayor cantidad de varianza lo cual coincide con lo reportado tanto en validaciones realizadas con adultos mayores dependientes (Da Cruz, 2010; Martín et al., 1996; Martín-Carrasco et al., 2010; Montorio et al., 1998; Yoon & Robinson, 2005) como en adultos con enfermedades crónicas (Alpuche et al., 2008). Este factor quedó integrado por los ítems 2, 3, 10, 11 y 12 los cuales aparecen de manera consistente en lo reportado por Alpuche et al. (2008); Martín et al. (1996); Martín-Carrasco et al. (2010); Montorio et al. (1998).

Alpuche et al. (2008); Martín et al. (1996) y Montorio et al. (1998) han encontrado en sus estudios, con algunas variaciones, que los reactivos 1, 4, 5, 6, 8, 9, 13, 14, 18 y 19 integran el factor 2. En el caso del presente estudio este factor se conformó por los ítems 5, 6, 9, 13 y 19. Una posible explicación de porqué los reactivos 1, 4, 8 y 14 no se incluyeran en este factor sería el hecho de que estos reactivos no discriminan entre los grupos de puntajes bajos y altos de carga, sino que las respuestas se sesgan hacia “*siempre o nunca*”. Por ejemplo en

los reactivos 1 y 4 la mayoría de los participantes consideraron que sus pacientes “*nunca piden más ayuda de la necesaria*” y “*nunca se sienten avergonzados por la conducta de su paciente*”, porque para ellas es normal la demanda de atención porque su hijo está enfermo. Por lo anterior, sería altamente recomendable que estudios futuros se enfoquen a modificar la redacción de estos reactivos de forma tal que representen mejor el constructo.

El factor 3 se integró con los ítems 20 y 21. Tal como señala la literatura este factor debería contener más ítems (Carretero-Dios & Pérez, 2005; Carretero-Dios & Pérez, 2007). No obstante, teóricamente es relevante que sólo dos reactivos alcancen un alfa de .80. Sin embargo, indudablemente deberán realizarse las revisiones teóricas pertinentes que lleven a la incorporación de más reactivos.

Finalmente, en el factor 3 relacionado con las expectativas de autoeficacia sólo se mantuvieron los ítems que hacen referencia a que los cuidadores deberían hacer más por su paciente y a que podrían cuidarlo mejor. Esto se justifica con lo encontrado por Wallander, Thompson y Alriksson-Smith (2003); Klassen et al. (2007); Martínez et al. (2008); Lafaurie et al. (2009) y Kim et al. (2010) respecto a que los sentimientos del cuidador hacia su familiar tienen una gran influencia en el nivel de carga cuando el cuidador tiene la creencia de que no cuidó de la mejor manera posible a su hijo y por eso enfermó; por ello, ahora tienen que hacer más por su paciente y esforzarse para mejorar día a día en su cuidado (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Rokne & Graue, 2011; Sullivan-Bolyai, Deatrck, Gruppuso, Tamborlane & Grey, 2003). Esta percepción de autoeficacia baja podría estar asociada con las expectativas que tenga sobre la recuperación del paciente; sin embargo, en ocasiones estas resultan incongruentes con el diagnóstico y el pronóstico (Castillo et al., 2005; Coletto & Camara, 2009).

Una de las principales aportaciones de esta investigación es que está entre las primeras de este tema que se realizan en México, por lo que no se encontraron estudios previos sobre instrumentos que permitan evaluar la carga en cuidadores de niños con enfermedades crónicas; los datos estadísticos permiten concluir que

esta escala posee propiedades psicométricas adecuadas para ser utilizada para evaluar el nivel de carga en cuidadores de pacientes pediátricos que presentan una enfermedad crónica. Sin embargo, es necesario realizar más estudios y análisis factoriales confirmatorios que validen los resultados encontrados hasta el momento.

Además, los retos a superar, asumiendo las limitantes implícitas por el tipo de muestreo del presente estudio, tienen que ver con la posibilidad de mejorar el porcentaje de varianza explicada mediante la reestructuración de los ítems y la elaboración de nuevos reactivos a partir de respuestas de las personas a preguntas abiertas u otras técnicas exploratorias que permitan indagar el constructo de carga emocional en esta población. No obstante lo anterior, el presente estudio contribuye aportando evidencia en favor de la escala de carga del cuidador de Zarit que a su vez actúa como una contribución inicial para el desarrollo de un instrumento más completo y apropiado para la medición de este constructo en población hispana.

El objetivo de la fase II fue evaluar la carga, la ansiedad, la depresión, el afrontamiento y el apoyo familiar en CPI de niños con cáncer para identificar las variables que predicen la aparición de carga en esta población.

Los resultados encontrados en esta fase confirmaron que los CPI en su mayoría son mujeres, casadas (o viviendo en unión libre), con educación básica y dedicándose a las labores del hogar (Holosbach & Soares, 2010; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009; Martínez et al., 2008; Martínez, 2009; Medeiros & Baena, 2007a; Medeiros & Baena, 2007b; Patiño-Fernández et al., 2008; Ramos, 2009; Rubira et al., 2012; Stam, Grootenhuis, Brons, Caron & Last, 2006; Steele, Long, Reddy, Luhr & Phipps, 2003).

Sin embargo, difiere de lo que encontraron Aung et al. (2012); Barakat, Alderfer y Kazak (2006); Pollock et al. (2013); Rodríguez et al. (2012); Yağc-Küpeli et al. (2012) respecto al nivel educativo, ya que trabajaron con población de países

desarrollados y encontraron que la mayoría de sus participantes tenían licenciatura.

En el cuidado de los niños con cáncer hay una tendencia hacia los roles tradicionales de género en la división de las tareas parentales (Clarke et al., 2009). Es posible que lo anterior se deba, en buena medida, a que la educación recibida y los mensajes transmitidos culturalmente por la sociedad favorecen la idea de que la mujer es quien está mejor preparada para atender a un familiar enfermo; a los hombres, por consiguiente, no se les concibe capacitados para realizar las distintas actividades relacionadas con los cuidados que requieren los enfermos, bajo el supuesto de que son emocionalmente débiles ante la enfermedad y no demuestran compromiso personal en el cuidado de una enfermedad de larga duración, que suele ser demandante y desgastadora (Nigenda, López-Ortega, Matarazzo & Juárez-Ramírez, 2007).

Además, la madre en general, cree que “nadie está a la altura para cuidar, proteger y atender las necesidades de su hijo” como ella lo hace (Beck & López, 2007; Rubira et al., 2011), así mismo, la maternidad es un componente principal de la identidad femenina que regula la vida de las mujeres; y aunque estas adoptan cada vez más roles fuera del hogar, la relación emocional con sus hijos sigue siendo fuerte y la abnegación maternal los coloca en primer lugar (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

Un hecho relevante en este estudio es que los CPI fueron en su gran mayoría las propias madres, quienes cuidaban a sus hijos como extensión de sus deberes domésticos, en franca coincidencia con lo reportado por otros autores (Aung et al., 2012; Cernvall, Alaie & Essen, 2012; Dahlquist & Shroff, 2005; Holosbach & Soares, 2010; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009; Martínez, 2009; Medeiros & Baena, 2007a; Mullins et al., 2011; Noel, 2011; Oliveira et al., 2010; Patiño-Fernández et al., 2008; Pollock et al., 2013; Ramos, 2009; Rodríguez et al., 2012; Rubira et al., 2011; Stam et al., 2006; Yağc-Küveli et al., 2012).

La edad del CPI de la muestra se aproximó a lo reportado en diferentes estudios realizados con cuidadores de niños con cáncer (Almunia, 2007; Cernvall et al., 2012; Martínez, 2009; Patiño-Fernández et al., 2008; Pollock et al., 2013; Ramos, 2009; Rodríguez et al., 2012; Rubira et al., 2011; Rubira et al., 2012; Steele et al., 2003; Yağc-Küpeli et al., 2012). Son cuidadores en edad productiva a quienes se les suma la carga de atender a un hijo con un padecimiento crónico.

Todos los participantes han cuidado a sus pacientes desde el inicio de la enfermedad; es decir, de un mes a diez años, con un promedio de 18 meses. El tiempo de cuidado se aproximó al reportado en otros estudios (Rubira et al., 2011; Rubira et al., 2012). Cabe señalar que se ha encontrado con cuidadores de adultos que el tiempo de cuidado se relaciona con diversas implicaciones emocionales como carga, ansiedad, depresión y con la calidad de vida en general (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008; Cerda, Díaz, Lejía & Díaz; 2009; Martínez-Martin, Rodríguez-Blázquez & Forjaz, 2012). Sin embargo, en este estudio no resultaron significativas las correlaciones del tiempo de cuidado con estas variables, esto en coincidencia con Rubira et al. (2011); Rubira et al (2012).

Las discrepancias posiblemente se deban a que en cuidadores de niños con cáncer se ha observado esta relación con la calidad de vida y no con trastornos emocionales específicos como los que se evaluaron en el presente estudio (Chien et al., 2003; Kazak et al., 2005; Klassen et al., 2008; Klassen et al., 2011; Litzelman et al., 2011; Pereira et al., 2009; Witt et al., 2010; Yamazaki, Sokejima, Mizoue, Eboshida & Fukuhara, 2005).

Las áreas que más se han afectado en la vida de los cuidadores de la muestra evaluada coincide con el hecho de que la enfermedad del paciente impacta en la vida familiar, principalmente al aumentar las demandas del cuidador se alteran sus tareas domésticas y la relación que tiene con los otros hijos y con la pareja, lo cual ocasiona redistribución de roles, dificultades en la comunicación, alteraciones en las relaciones sexuales, distanciamientos e incluso infidelidades. Por otro lado, las exigencias de tiempo pueden obligar a los cuidadores a

renunciar a su trabajo (Baider, 2003; Chacón-Muñoz & Cisneros-Castolo, 2011; Grau & Espada, 2012; Kazak et al., 2005; López & Pérez, 2004; Moral & Martínez, 2009; Noel, 2011; Pedro & Funghetto, 2005; Pereira et al., 2009; Rubira et al., 2012).

En cuanto a las horas diarias que utilizan los participantes para cuidar a los pacientes cuando están en casa, se encontró que los cuidadores dedican de nueve a más de 13 horas diarias en el 70% de los casos, debido a que por los efectos de la quimioterapia sobre el sistema inmunológico los menores están expuestos a contraer infecciones que ponen en riesgo su salud. Estos datos coinciden con los reportados por Castillo et al. (2005), quienes encontraron que los cuidadores de niños con cáncer invierten hasta 19 horas diarias al cuidado del enfermo. Al respecto, Nigenda et al. (2007) señalan que las mujeres dedican el 63% del tiempo al trabajo doméstico y al sumarse el tiempo destinado al cuidado de los hijos enfermos, las actividades en conjunto llegan a representar casi el 80% del uso total de su tiempo.

Son escasos los estudios que evalúan la carga en cuidadores de niños con cáncer por medio de escalas comparados con los reportados en adultos con otras enfermedades crónicas. Esas investigaciones normalmente son de orden cualitativo o utilizan cuestionarios estructurados específicamente para el estudio (Beck & López, 2007; Klassen et al., 2007; Medeiros & Baena, 2007b; Pedro & Funghetto, 2005; Pereira et al., 2009; Young et al., 2002).

Respecto a la carga se encontró que los datos de este estudio coinciden con lo reportado por otros autores respecto a que la mayoría de los participantes presentaron algún nivel de carga (Aung et al., 2012; Beck & López, 2007; Hutchinson, Willard, Hardy & Bonner, 2009; Kazak et al., 2005; Klassen et al., 2007; Klassen et al., 2008; Klassen et al., 2011; Norberg, 2010; Patiño-Fernández et al., 2008; Rodríguez et al., 2012; Rubira et al., 2011; Rubira et al., 2012; Steele et al., 2003). Lo antes descrito, aporta evidencia que apoya la primera hipótesis

para esta fase del estudio respecto a que los CPI de niños con cáncer presentarían carga.

Esto se debe a que por las características del cáncer los pacientes requieren mayor cuidado y los participantes se desgastan de forma permanente y continua por las constantes demandas que tienen por la ejecución de su rol, causando serios daños en la vida de los cuidadores (Hutchinson et al., 2009; Medeiros & Baena, 2007a). La disminución de la calidad de vida y la carga del cuidador puede comprometer la atención que proporcionan a los pacientes, así como ocasionar desequilibrios en su salud (Rubira et al., 2012).

Por otro lado, toda la muestra presentó síntomas de ansiedad; sin embargo, sólo la minoría de los cuidadores mostró un nivel severo de ansiedad (16%). Esto coincide con lo reportado por Martínez (2009) quien encontró que sólo el 17% de los cuidadores de niños con leucemia presentó un nivel severo. Sin embargo, nuestros resultados difieren respecto a lo reportado por Ramos (2009) donde sólo el 54% de los participantes mostraron ansiedad. Lo antes descrito, aporta evidencia que apoya la segunda hipótesis para esta fase del estudio respecto a que los CPI de niños con cáncer presentarían ansiedad.

Se ha reportado que los cuidadores que son generalmente más ansiosos antes de desempeñar su rol de cuidador son más propensos a experimentar mayores niveles de ansiedad y a desarrollar síntomas de estrés agudo (Alfaro et al., 2008; Patiño-Fernández et al., 2008). Los cuidadores que presentan ansiedad y depresión durante el desempeño de su rol de cuidador, pueden tener un factor de vulnerabilidad para el desarrollo de un trastorno de estrés postraumático (Morris et al., 2012).

Además, la ansiedad que experimentan los CPI es percibida por el paciente y puede desempeñar un papel importante en las respuestas de los niños a los procedimientos médicos necesarios como parte del tratamiento de su enfermedad (Dahlquist & Shroff, 2005). Ya que los padres influyen en la forma en que los niños hacen frente al estrés; es decir, regulan la exposición de los niños a eventos

potencialmente estresantes, influyen en la evaluación que estos hacen de los posibles factores de estrés en términos de amenaza e importancia y modelan las formas en que los hijos deben afrontar el estrés. Por lo antes descrito, los padres ansiosos pueden ser sobreprotectores, restringiendo con esto las oportunidades del niño para interactuar con el medio ambiente a tal grado que el niño pueda ser menos competente para hacer frente a los factores de estrés en general y por lo tanto menos capaces de regular sus emociones durante los procedimientos médicos (Huerta et al., 2006; Power, 2004). Esto se ha observado en los trabajos de Morris et al. (2012) y Rodríguez et al. (2012) al encontrar que el nivel de estrés del padre y del niño con cáncer se correlacionaron positivamente.

Respecto a depresión se observó, que toda la muestra presenta síntomas de depresión; sin embargo, sólo el 20% en un nivel severo. Esto coincide con lo reportado por Greening y Stoppelbein (2007) quienes encontraron que el 4% de la muestra tenía un nivel severo. Martínez (2009) encontró síntomas depresivos en toda la población evaluada, pero sólo el 10% mostró un nivel severo. Rubira et al. (2011) reportaron que sólo el 15% de la población evaluada presentó síntomas depresivos severos. Lobst et al. (2009) encontraron que sólo el 9% de la muestra tenía depresión severa y Ramos (2009) encontró que el 8% de la muestra tenía un nivel severo. Lo antes descrito, aporta evidencia que apoya la segunda hipótesis para esta fase del estudio respecto a que los CPI de niños con cáncer presentarían depresión.

Las investigaciones realizadas sobre afrontamiento han encontrado que los cuidadores de niños con cáncer utilizan el afrontamiento enfocado al problema en un intento por modificar o eliminar las fuentes de estrés mediante la toma de decisiones y la acción directa al realizar ciertas conductas enfocadas al problema (Lazarus & Folkman, 1984; Pearlin & Schooler, 1978). Mientras que el afrontamiento enfocado a regular la emoción es una respuesta cognoscitiva para analizar las consecuencias emocionales de los estresores y ayuda a mantener el equilibrio emocional al ser usado para alterar el significado de una situación y

augmentar la percepción de control del individuo sobre sus estresores (Lazarus & Folkman, 1980).

Los estilos de afrontamiento más frecuentes en esta población estuvieron centrados tanto en el problema como en la emoción. Estos resultados deben ser analizados con cautela ya que la escala de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman (1980) ha mostrado resultados inconsistentes posiblemente porque la forma de redacción de muchos de sus reactivos es ambigua. Existen diversas versiones cuyos resultados muestran reactivos cruzados y evalúan distintas estrategias de afrontamiento; además no retoma el contexto del participante, lo que es indispensable para ser capaces de distinguir cuál es la función de la estrategia de afrontamiento que está utilizando (Aliaga & Capafóns, 1996).

A partir de lo anterior, se optó por contrastar los resultados del presente estudio con otros reportes de investigación en función de si los cuidadores utilizan afrontamientos dirigidos al problema, a la emoción o a ambos; en lugar de buscar comparaciones con estrategias de afrontamiento específicas. Los resultados del presente estudio mostraron que los cuidadores utilizaron principalmente estrategias de pensamiento mágico y búsqueda de apoyo social. Esto coincide con lo reportado por algunos autores que mencionan que los cuidadores utilizaron estrategias de afrontamientos mixtas (Beltrao, Vasconcelos, Pontes & Albuquerque, 2007; Clarke et al., 2009; Duarte et al, 2012; García, 2011; Moral & Martínez, 2009; Oliveira et al, 2010). Mientras que difiere en lo encontrado en otras investigaciones en donde los participantes sólo utilizaron estrategias dirigidas al problema (Almunia, 2007; Chacín & Chacín, 2011; Espada & Grau, 2012; Hoekstra et al., 2011; Huerta et al., 2006). Lo antes descrito, aporta evidencia que apoya la tercera hipótesis para esta fase del estudio respecto a que el estilo de afrontamiento predominante en los CPI de niños con cáncer sería pensamiento mágico.

Los cuidadores del presente estudio utilizan estrategias de afrontamiento mixtas que les permiten centrar sus acciones en el análisis o la valoración de las

demandas o amenazas provocadas por la enfermedad de sus pacientes, para entenderla y poder crear planes de acción que les permita manejar la tensión provocada por la situación (Huerta et al., 2006).

Es decir, la enfermedad establece una serie de nuevas demandas que tienen que ser resueltas conociendo la enfermedad y su tratamiento; además, es necesario afrontar las emociones que surgen de lo que el cuidador piensa sobre esta y el futuro del paciente. En este contexto el afrontamiento enfocado al problema no está dirigido propiamente a resolver el problema curando al paciente porque esto no lo pueden hacer los cuidadores, sino a encontrar formas para manejar los síntomas que se experimentan por los efectos secundarios de la enfermedad. Mientras que, el afrontamiento enfocado a la emoción está dirigido a modificar los significados de la enfermedad del paciente, redefiniéndola como factor de crecimiento personal y familiar (Clarke et al., 2009; Espada & Grau, 2012).

Los estilos de afrontamiento que el cuidador utiliza están relacionados con su calidad de vida. Se ha observado que los participantes que tienen impacto en su calidad de vida por las implicaciones del cuidado utilizan estrategias de evitación o negación de la enfermedad; mientras que, los cuidadores que no ven afectada su calidad de vida utilizan estrategias racionales como diseñar un objetivo o aprender más de la enfermedad (Rubira et al., 2012).

Respecto al nivel de apoyo familiar que perciben los CPI se ubica en un nivel medio; esto coincide con lo reportado por un estudio sobre apoyo percibido comparando madres hispanas y madres anglosajonas, encontrado que las madres hispanas reportaron menores niveles de percepción de apoyo de la familia y los amigos (Wijnberg, Kamps, Klip & Hoekstra, 2006). Los resultados difieren de lo reportado por otros autores respecto a que la mayoría de la muestra evaluada percibía un nivel alto de apoyo, principalmente de la familia en general (Almunia, 2007) o la pareja en particular (Martínez, 2009). Lo antes descrito, aporta

evidencia que refuta la cuarta hipótesis para esta fase del estudio respecto a que los CPI de niños con cáncer percibirían un nivel alto de apoyo familiar.

En la mayoría de los casos las fuentes de apoyo del cuidador son las creencias religiosas individuales, la familia, el equipo de salud y los amigos (Beltrao et al., 2007; Duarte et al., 2012; Oliveira et al., 2010). Los cuidadores demandan principalmente apoyo moral o emocional; es decir, necesitan sentirse comprendidos respecto a lo que les está sucediendo con su paciente enfermo (Almunia, 2007; Cacante & Arias, 2009; Castillo & Chesla, 2003; Martínez, Martínez & Corbalán, 2003).

Durante el diagnóstico del cáncer el paciente pediátrico, la familia y en especial el cuidador recibe una enorme cantidad de apoyo familiar, social e institucional para lograr afrontar la crisis que representa la enfermedad y adaptarse a ella; el apoyo va disminuyendo durante el primer año del tratamiento y se estabiliza hasta después del quinto año de la enfermedad (Clarke et al., 2009; Da Silva, Galvao, Melo & Castanheira, 2008; Hoekstra et al., 2001; Noel, 2011; Oliveira et al., 2010; Rosaleen, 2003; Wijnberg et al., 2006).

Los resultados de este estudio mostraron una correlación positiva entre ansiedad y depresión, esto coincide con lo reportado por Naragon y Gainey (2010); Stein y Hollander (2004) en población general y por Martínez (2009); Ramos (2009); Reeb et al. (2010); Steele et al. (2003) en cuidadores de niños con cáncer. Además, se observó que existe una correlación de estas variables con carga, en plena coincidencia con lo reportado en la literatura (Aung et al., 2012; Klassen et al., 2007; Mullins et al., 2011; Pollock et al., 2013; Rodríguez et al., 2012; Rubira et al., 2011; Rubira et al., 2012). Por otro lado, las variables antes descritas mostraron una correlación negativa con apoyo familiar, coincidiendo con lo reportado por Klassen et al., 2007; Klassen et al., 2011; Nájera et al., 2010; Norberg et al., 2006; Rubira et al., 2012.

La depresión, la ansiedad y la carga son reacciones emocionales que surgen en el cuidador como consecuencia de la necesidad que tienen de

adaptarse al inicio abrupto de la enfermedad, las dificultades para enfrentarla, la adaptación a una nueva rutina, ambientes y el miedo al empeoramiento del estado de salud del paciente (Noel, 2011).

Los resultados de la fase II también muestran que hay diferencias significativas dependiendo del género del cuidador respecto a las características del cuidado pero no hay diferencias en las variables psicológicas. Sin embargo, estos resultados sólo pueden ser considerados como una tendencia de género, ya que el tamaño de la muestra no permite afirmar que las diferencias entre los grupos sean contundentes. Esto coincide con lo reportado por Huerta et al. (2006); Martínez (2009) al no encontrar diferencias entre padres de niños con cáncer debido a que los grupos de comparación son desiguales.

Las variables que predijeron la carga fueron el factor somático de depresión, el número de áreas afectadas en la vida del CPI y el factor Subjetivo de ansiedad. En total las tres variables explicaron el 40% de la varianza. Esto coincide con lo reportado por Norberg (2010) quien menciona que la influencia de la enfermedad en la vida cotidiana predice la carga. Rubira et al. (2011) encontraron que la depresión es la variable que más varianza explica para predecir la carga en el cuidador. Y Rubira et al. (2012) reportaron que la salud general (ansiedad y depresión) y los costos adicionales debido a la función del papel del cuidador, entre otras variables predicen la carga en este. Lo antes descrito, aporta evidencia que apoya la quinta hipótesis para esta fase del estudio respecto a que las variables que predecirían la aparición de carga en los CPI de niños con cáncer serían ansiedad y depresión.

La ansiedad y la depresión son las variables que aparecieron en el modelo de predicción de la carga debido a que el desconocimiento de una condición genera ansiedad (Beck et al., 1985) y en los cuidadores el no tener conocimiento sobre la enfermedad y los procedimientos médicos que tienen que realizar para cuidar a sus pacientes les genera ansiedad. Por otro lado, la falta de reconocimiento, reforzamiento o autoreforzamiento genera depresión (Beck et al.,

2008) y como a los cuidadores no reciben remuneración económica ni reconocimiento por su rol porque se ve como una obligación o continuidad lógica de las tareas domésticas, sino que al contrario la familia les aumenta la culpa por dejar a los otros hijos o al esposo y como ellos tampoco se autoreforzan puede aparecer la depresión.

La presencia de depresión y ansiedad en los CPI se puede explicar desde el enfoque cognitivo conductual (Beck et al., 1985; Beck et al., 2008; Greenberger & Padesky, 2010). La primera a partir de los tres conceptos que explica el sustrato psicológico de la misma: la triada cognitiva, los errores cognoscitivos (distorsiones cognitivas) y los esquemas. Es decir, los cuidadores presentan tres patrones cognitivos: tienen una visión negativa de sí mismos en cuanto al desempeño de su rol cuidador, interpretan las experiencias de la enfermedad de su paciente y el tratamiento de manera negativa y se tienen una visión negativa del futuro del pronóstico de la enfermedad del paciente.

Además presentan errores en el procesamiento de la información al realizar inferencias arbitrarias, generalización excesiva y maximizaciones o minimización (Beck et al., 2008); es decir, distorsionan la información obtenida del equipo médico respecto al pronóstico de la enfermedad del paciente para que sus creencias puedan mantener su validez a pesar de que exista evidencia contraria.

Mientras que, las creencias centrales negativas que dominan en estos CPI son las que se asocian con el desamparo (Beck, 2000); es decir, como ideas dominantes acerca de uno mismo, se desarrollaron durante la primera infancia, surgen a partir del distrés psicológico que les ocasiona la enfermedad y el cuidado de su paciente y se identifican en los participantes a partir de frases como “soy incapaz de cuidar a mi hijo por eso enfermo” o “Soy un fracaso como mamá”.

Al igual que en la depresión como se mencionó anteriormente, los CPI que presentan ansiedad también poseen ciertos errores en el pensamiento como catastrofización, abstracción selectiva y pérdida de perspectiva, pensamiento automático y dicotómico (Beck et al., 1985; Greenberger & Padesky, 2010), es

decir, distorsionan la información obtenida del equipo médico y de los otros cuidadores respecto al pronóstico de la enfermedad del paciente para para que sus creencias respecto al miedo que sienten por la situación amenazante pueda mantener su validez a pesar de que exista evidencia contraria.

Entre las limitaciones que pudieron influir en los resultados de la fase II se puede señalar en primer lugar que no se cuenta con instrumentos sensibles para evaluar los estilos de afrontamiento en esta población, ya que la escala que se utilizó es demasiado general. Por ello, se sugiere que futuras investigaciones se enfoquen a elaborar o validar inventarios específicos para esta población.

Otra limitación fue que al utilizar un diseño transversal sólo se tiene una medición de las variables, por lo que no se puede observar la evolución de las mismas a lo largo del tiempo. Por ello se sugiere que en el futuro se utilicen diseños longitudinales atendiendo a los principios éticos necesarios.

Debido al reducido tamaño de la muestra del presente estudio, se recomienda que en el futuro se hagan comparaciones de acuerdo al tipo específico de cáncer que tiene el paciente y a la etapa de la enfermedad.

Por último, es importante señala que las políticas institucionales para la aprobación de un proyecto de investigación no son ágiles y esto limita la posibilidad no sólo de implementar el proyecto sino también la posibilidad de tener muestras de participantes más amplias. Por ello se sugiere que las autoridades correspondientes realicen convenios institucionales para que los estudiantes cuenten con mayores facilidades para realizar sus proyectos de investigación.

Por otra parte, el objetivo de la fase III fue disminuir el nivel de carga en los CPI de niños con cáncer, a partir de probar los efectos de una intervención cognitivo conductual breve para manejo de sintomatología depresiva y ansiosa. Ya que estas variables son las que aparecieron como predictoras en el modelo realizado en la fase anterior. Los resultados de esta fase confirmaron el perfil sociodemográfico de los CPI de niños con cáncer identificado en la fase anterior.

Debido a la organización del hospital en su trabajo cotidiano para la atención a niños con cáncer y con el propósito de tener acceso a sus CPI, la intervención psicológica se ajustó a la dinámica del hospital tomando en cuenta que los internamientos iniciaban en diferentes días de la semana ocasionando que sólo algunos CPI coincidieran en que sus pacientes estuvieran hospitalizados al mismo tiempo, y era difícil que coincidieran sus tiempo libres.

Por lo anterior, el mejor diseño experimental que respondía a estas demandas fue el *intrasujeto*. Entre las ventajas de este diseño resalta que las intervenciones individuales se ajustan a las necesidades y ritmo funcional del paciente, permitiendo flexibilidad el aprendizaje de las técnicas (Riveros, 2007).

La intervención cognitivo conductual fue breve y manualizada para adecuarnos a las necesidades de los CPI, ya que al tener comprometido todo su tiempo al cuidado del paciente, sólo disponen de pequeños espacios para actividades propias, aún y cuando estas sean para atender sus dificultades emocionales, ya que como se ha descrito las necesidades del paciente son prioritarias, y se ubican por encima de las del cuidador (Lawrence et al., 2008; Rubira et al., 2012).

Los resultados del estudio permitieron afirmar que se produjeron cambios estadística y clínicamente significativos en todas las variables evaluadas. Pero al hacer el análisis en los factores de las mismas se pudo observar que se modificaron depresión global y sus dos factores, ansiedad global y los factores Subjetivo y Neurofisiológico y carga global y el factor Impacto del cuidado.

Es importante resaltar que en esta fase se decidió incidir sobre las variables que predicen la carga en lugar de enfocarnos directamente en ella, porque se ha probado que las intervenciones diseñadas para disminuirla han tenido poca eficacia. Además, se ha destacado que la medida de carga puede no ser la mejor medida de resultado a la hora de demostrar la efectividad de las intervenciones con cuidadores ya que la escala de carga del cuidador de Zarit, el instrumento más utilizado para evaluar esta variable, no es sensible al cambio a partir de

intervenciones psicosociales (Acton y Kang, 2001; Alonso et al., 2004; Brodaty et al., 2003; Losada & Montolio, 2005; Meyler et al., 2010). No obstante lo anterior, los resultados de la presente investigación sostienen que al enfocarse a las variables que predicen la carga se logró disminuirla y así mismo parecen indicar que la escala de carga de Zarit en esta población fue sensible a los cambios producidos por la intervención psicológica.

Al evaluar el tamaño del efecto (Cohen, 1988) se observó que del inicio al final de la intervención fue mediano en depresión y carga; y pequeño en ansiedad. Y del inicio al seguimiento fue grande en depresión global y mediano en ansiedad y carga. Lo que puede traducirse como la eficacia de la intervención.

La intervención mostró una eficacia mediana en depresión y sus factores del inicio al final de la intervención; sin embargo, en el seguimiento lograron un tamaño del efecto grande. Esto implica que a través del tiempo continuó disminuyendo la depresión, principalmente los síntomas somáticos tales como llanto, cambios en el apetito, pérdida de energía, cansancio, dificultad para concentrarse y cambios en los patrones de sueño. Ayudando a mejorar la calidad de la atención brindada al paciente, porque se ha descrito que los cuidadores que reportan menos síntomas somáticos al estar menos cansados y más concentrados pueden entender mejor las indicaciones médicas propiciando con ello mayor adherencia y un mejor pronóstico para el paciente (Brodaty et al., 2003; Kazak et al., 2005; Meyler et al., 2010; Pai, Drotar, Zebracki, Moore & Youngstrom, 2006; Sotelo, 2007).

Mientras que la intervención tuvo una eficacia mediana que se mantuvo a través del tiempo en los síntomas Afectivos-Cognoscitivos como por ejemplo tristeza, pérdida de la satisfacción, sentimientos de culpa y castigo. Esto se debió a que se modificaron algunos pensamientos irracionales relacionados con el desempeño de su rol y con el futuro de su paciente. Por otro lado, posiblemente esta variable no siguió disminuyendo debido a que ser cuidador es una experiencia que expone al participante a un estrés constante por los cambios

inesperados que la enfermedad tiene para el paciente, mismos que se relacionan con la presencia constante de pensamientos catastróficos.

Se observó que la intervención tuvo una eficacia pequeña en ansiedad. Los cambios que hubo en ansiedad difieren con lo reportado por otros autores (Barrera, 2000; Negre & Fortes, 2005; Stehl et al., 2009) quienes lograron un tamaño del efecto mayor en esta variable al final de la intervención, mediante intervenciones breves de dos a cinco sesiones. Estas diferencias posiblemente se deban a que estos autores enfocaron todas las sesiones a disminuir esta variable y no incluyeron otras como en el presente estudio, lo cual limitó la posibilidad de lograr modificar los pensamientos irracionales que ocasionan ansiedad en el CPI, ya que la mayor parte de la intervención se enfocó a reestructurar la triada cognitiva que sostiene la depresión, por ello se recomienda que en futuros estudios se diseñen intervenciones que se enfoquen a un solo componente a la vez.

Por otro lado, la ansiedad continuó disminuyendo en la evaluación de seguimiento hasta lograr un efecto mediano, a pesar de este tamaño, los puntajes obtenidos en la diferencia pretest-seguimiento (0.58) fueron superiores a los esperados en intervenciones individuales en CPI (López & Crespo, 2007; Sorensen et al., 2002; Torres et al., 2008). Esto puede deberse a que con el paso del tiempo los CPI fueron practicando el ejercicio de relajación muscular progresiva que se les enseñó durante la intervención hasta lograr desarrollar la habilidad de monitorear sus reacciones psicofisiológicas para poder relajarse. Lo antes descrito, aporta evidencia que apoya la primera hipótesis propuesta para esta fase del estudio respecto a que la intervención cognitivo conductual breve reduciría la sintomatología depresiva y ansiosa en el CPI de niños con cáncer al finalizar la intervención y al mes de la misma.

Finalmente, la intervención tuvo una eficacia mediana en carga y en el factor Impacto del cuidado; la cual se mantuvo a través del tiempo. A pesar de este tamaño, los puntajes obtenidos en la diferencia pretest-posttest (0.49) y

postest-seguimiento (0.59) fueron superiores a los esperados en intervenciones individuales en CPI (Knight, Lutzky & Macosfsky-Urban, 1993; López & Crespo, 2007; Sorensen et al., 2002). Lo antes descrito, aporta evidencia que apoya la segunda hipótesis propuesta para esta fase del estudio respecto a que al disminuir la sintomatología depresiva y ansiosa se modificaría la carga en el CPI de niños con cáncer.

Lo anterior, demuestra que uno de los aportes del estudio fue probar que la terapia cognitivo conductual fue eficaz para disminuir el malestar emocional de los CPI mediante una intervención individual breve de sesiones diarias, ya que en la mayoría de los estudios reportados como eficaces las sesiones son semanales permitiendo que los participantes tengan más tiempo para practicar los aprendizajes entre las sesiones (Askins et al., 2009; Castellanos & Nony, 2000; Crespo & López, 2007; Escós, Payán, Yubero, Santos & Olivares, 2001; Espín, 2009; Etxeberría-Arritxabal, Yanguas-Lezaun & Buiza-Bueno, 2006; Guerrero et al., 2008; Mullins et al., 2012; Ortiz, 2007; Sotelo, 2007; Stehl et al., 2009).

Además, al demostrar que las intervenciones diarias son eficaces se realizó un aporte teórico importante en cuanto a la atención de cuidadores ya que demuestra que esta modalidad de intervención permite atender a la gente que viene de provincia y no puede regresar al Distrito Federal semanalmente a recibir terapia psicológica y por ello frecuentemente no son atendidos por el equipo de salud mental.

Otro aporte importante es que se realizó una intervención con diseño de $n=1$ atendiendo a una población de veinte CPI, tamaño superior a lo reportado en estudios con intervenciones individuales, ya que usualmente los estudios con estos diseños sólo reportan diferencias descriptivas de los cambios, ya que el tamaño de la muestra, que oscila entre dos y ocho cuidadores, no permite realizar inferencias estadísticas (Espada, Grau & Fortes, 2010; Negre & Fortes, 2005; Sánchez-Pascual et al, 2001; Sotelo, 2007).

Además, la intervención individual mostró ser eficaz para la atención de CPI aunque la literatura refiere que las intervenciones grupales ofrecen algunas ventajas respecto a que tienen menores costos en tiempo y recursos humanos; así como compartir experiencias y soluciones adoptadas para determinados problemas (Caballero, Pérez, Herrera, Manrique & Sánchez-Sosa, 2012); sin embargo, en el caso de esta población estas ventajas se convierten en desventajas cuando “*escuchar la vivencia del otro*” contribuye a que el CPI distorsione la información recibida sobre la enfermedad y el tratamiento de su paciente adelantando conclusiones pesimistas acompañadas de pensamientos catastróficos en lo que se refiere al curso de la enfermedad. Aunado a lo anterior, algunos participantes tienen dificultades para aprender o modificar ciertas conductas al ritmo del grupo o pueden tener otros problemas asociados que no les permiten avanzar igual que los otros miembros del grupo (Caballero et al., 2012). Por ello, es sería valioso que recibieran atención individualizada.

En relación a las limitaciones de la fase III del estudio algunos CPI no perciben la necesidad de recibir atención psicológica porque consideran que como “buenas madres” tienen que “ser fuertes y aguantar” en silencio el sufrimiento ocasionado por la enfermedad y el cuidado del paciente. Este tipo de cuidadores sólo prometen asistir a la intervención pero nunca lo hacen. Por ello, es necesario que en futuros estudios se utilicen técnicas (como la entrevista motivacional) para concientizarlos y motivarlos de la importancia de que reciban atención psicológica.

Una limitación del estudio es que al ser una intervención individual resulta más costosa en tiempo y recursos materiales y humanos que una intervención grupal, por ello se sugiere que en estudios futuros se someta a prueba su efectividad en forma grupal hasta donde las condiciones institucionales lo permitan.

Los seguimientos a largo plazo son importantes para conocer los efectos de la intervención a través del tiempo; sin embargo, la realización de estos se dificultan por los tiempos institucionales, académicos de los alumnos de doctorado

y por las limitantes para permanecer indefinidamente en las instituciones hospitalarias.

Sería importante promover mayor entrenamiento para el cuidador en procedimientos técnicos que este desconoce y son necesarios para el cuidado de su paciente, mediante modelamiento de los cuidadores formales, para así disminuir la ansiedad y aumentar los tamaños del efecto en esta variable. Mientras que para aumentar el tamaño del efecto en depresión se podría incluir al programa de intervención una técnica de autoreforzo o reforzo social como compartir experiencias de aprendizaje con otras mamás para disminuir la culpa y aprender a reconocer sus logros.

El manual resultó útil para guiar y unificar la intervención; sin embargo, en la resolución de los ejercicios que se les dejaban de tarea a los participantes los resultados fueron heterogéneos. Es decir, la mayoría de los formatos sirvieron para que en casa el CPI escribiera brevemente sobre sus reacciones emocionales y las explorara con mayor amplitud durante la sesión.

Por otro lado, en los ejercicios de reestructuración cognitiva la utilización de los formatos para la mayoría de los pacientes, a pesar de que se les explicó en reiteradas ocasiones como llenarlos, fue difícil y compleja ya que en el formato de identificación de emociones confundían y revolvían pensamientos con emociones y en el formato de modificación de pensamientos lo hacían con la evidencia que apoyaba y no el pensamiento irracional que se estaba analizando. Sin embargo, cuando estos ejercicios fueron retomados durante las sesiones los CPI aclararon sus dudas y pudieron reestructurar sus pensamientos automáticos y/o irracionales que aparecieron con la enfermedad y el cuidado de su paciente.

Lo anterior, podría deberse a que la mayoría de los CPI tenían un nivel escolar básico y por ello se les dificultaba expresarse de forma escrita. Por esto, es necesario que en futuras investigaciones se modifiquen estos formatos haciéndolos más sencillos y accesibles para esta población.

Finalmente, se recomienda desarrollar ensayos clínicos aleatorizados que orienten los programas de atención a los CPI de niños con enfermedades crónicas en general y con cáncer en particular. Para ello se podrían diseñar intervenciones breves focalizadas, a las que el cuidador vaya asistiendo de acuerdo a sus necesidades; estas podrían ser sobre solución de problemas, redes de apoyo, reestructuración familiar, psicoeducación sobre la enfermedad, entre otros.

Los hallazgos del presente estudio apoyan las recomendaciones formuladas por grupos nacionales e internacionales respecto a la inclusión de profesionales de la salud mental en los equipos de oncología pediátrica para promover el bienestar de los padres y del niño a corto, mediano y largo plazo (Méndez, 2007; Patiño-Fernández et al., 2008).

Para concluir diremos que en vista de que el estudio de CPI de niños con enfermedades crónica en general y cáncer en particular es reciente en México es necesario continuar describiendo a esta población. Para ello es importante construir o validar instrumentos específicos que permitan evaluar otras variables que intervienen como mediadores de la carga tales como los efectos positivos del cuidado. Además, los resultados del estudio permiten inferir que es necesario continuar probando la eficacia de intervenciones para desarrollar habilidades en los CPI para adaptarse a la enfermedad del paciente, disminuir su vulnerabilidad y mejorar su calidad de vida.

REFERENCIAS

- Acton, G. & Kang, J. (2001). Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-360.
- Alfaro, R., Morales, V., Vázquez, P., Sánchez, R., Ramos, R. & Guevara, L. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Aliaga F. & Capafóns, A. (1996). La medida del afrontamiento: revisión crítica de la “escala de modos de coping”. *Ansiedad y Estrés*, 2 (1), 17-26.
- Almunia, A. (2007). Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas. *Revista Cubana de Pediatría*, 79(1). Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312007000100001&script=sci_arttext
- Alonso, A., Garrido, A. y Díaz, A. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(1), 61-8.
- Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriátrica*, 18(1), 21-22.
- Alpuche, R., Ramos, R., Rojas, R. & Figueroa, L. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- Amendola, F., Oliveira, M. & Alvarenga, M. (2008). Quality of life of family caregivers of patients dependent on the family health program. *Revista Texto y Contexto Enfermería*, 17(2), 266-72.
- Andrade, P. (2010). *Propiedades psicométricas del inventario de depresión de Beck II en residentes de la ciudad de México*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Aresca, L. Birgin, D., Blum, S., Buceta, E., Figini, M. & Gulias, S. (2004). *Psicooncología*. Argentina: Lugar Editorial.
- Arredondo, T.J. (2008). *Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1 y madres de niños sanos*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.

- Askins, A., Sahler, Z., Sherman, A., Fairclough, L., Butler, W., Katz, R., Dolgin, J., Varni, W., Noll, B. & Phipps, S. (2009). Report from a Multi-Institutional Randomized Clinical Trial Examining Computer-Assisted Problem-Solving Skills Training for English- and Spanish-Speaking Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(5), 551–563.
- Aung, L., Saw, S., Chan, M., Khaing, T., Quah, T. & Verkooijen, H. (2012). The hidden impact of childhood cancer on the family: a multi-institutional study from Singapore. *Academy of Medicine Singapore*, 41(4), 170-5.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520.
- Ballas, L. & Shah, A. (2011). Lymphomas in children. En Clifford, C., Pérez, C. & Brady, L. (Edits.), *Radiation oncology. Management decisions* (pp. 767-778). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ballas, L. Clifford, C. & Marinetti, T. (2011). Late effects of cancer treatment and the QUANTEC review. En Clifford, C., Pérez, C. & Brady, L. (Edits.), *Radiation oncology. Management decisions* (pp. 103-118). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Barakat, L., Alderfer, M., & Kazak, A. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(1), 413-419.
- Barra, A., E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14(2), 237-243.
- Barrera, M. (2000). Brief clinical report: Procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-therapist. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 117–121.
- Beck, A. & López, M. (2007). Caregivers of children with cancer: aspects of life affected by the caregiver role. *Revista Brasileira de Enfermería*, 60(6), 670-5.
- Beck, A. & López, M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. *Revista Brasileira de Enfermería*, 60(5), 513-8.
- Beck, A. (1976). *Diagnóstico y tratamiento de la depresión*. México: New Jersey.
- Beck, A. (1983). *Terapia Cognitiva de la depresión*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Beck, A. Rush, A. Shaw, B. & Emery, G. (2008). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Desclee de Brouwer.

- Beck, A., Emery, G. & Greenberg, R. (1985). *Anxiety disorders and phobias: a Cognitive Perspective*. New York: Basic Books.
- Beck, J. (2000). *Terapia Cognitiva: Conceptos básicos y profundización*. Barcelona: Gedisa
- Bella, G., García, M. & Spadari-Bratfisch, R. (2011). Salivary cortisol, stress and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*, 36(6), 834-842.
- Beltrao, M., Vasconcelos, M., Pontes, C. & Albuquerque, M. (2007). Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-6.
- Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. & Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 20(73), 127-135.
- Beverly, H., Siegler, C., Rohe, M., Barefoot, C., Vitaliano, P., Surwit, S., Feinglos, N., & Williams, B. (2005). Neighborhood characteristics moderate effects of caregiving on glucose functioning. *Psychosomatic Medicine*, 67(5), 752-758.
- Blanchard, E. & Hesketh, P. (2011). Nausea and vomiting. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 2321-2328). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Brodaty, H., Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-64.
- Burgio, L., Solano, N., Fisher, S. & Stevens, A. (2003). *Skills-building: Psychoeducational strategies*. New York: Clinical Guide.
- Burgio, L., Stevens, A. & Guy, D. (2003). Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individual with dementia. *Gerontologist*, 43(4), 568-79.
- Burri, R. (2011). Brain tumors in children. En Clifford, C., Pérez, C. & Brady, L. (Edits.), *Radiation oncology. Management decisions* (pp. 719-736). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Caballero, S., Pérez, S., Herrera, C., Manrique, M. & Sánchez-Sosa. (2012). Efectos de una intervención cognitivo-conductual sobre la adherencia terapéutica y regulación emocional en pacientes con enfermedades gastrointestinales. *Psicología y Salud*, 22(2), 257-273.

- Cacante, J. & Arias, V. (2009). Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(2), 170-180.
- Cantón, J. & Cortés, M. (2000). *El apego del niño a sus cuidadores*. Madrid: Alianza.
- Carretero-Dios, H. & Pérez, C. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(3), 521-551.
- Carretero-Dios, H. & Pérez, C. (2007). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales: consideraciones sobre la selección de test en la investigación psicológica. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3), 863-882.
- Castellanos, T. & Nony, D. (2000). Proyecto de educación para la salud a grupos de familiares, cuidadores de enfermos crónicos. *Trabajo Social y Salud*, 37(1), 123-43.
- Castillo, E. & Chesla, A. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo(a). *Colombia Médica*, 34(3), 155-63.
- Castillo, E., Chesla, A., Echeverry, G., Tascón, E., Charry, M. & Chicangana, J. (2005). Satisfacción de los cuidadores con la atención de adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica*, 36(3), 43-49.
- Cerda, B., Díaz, A., Lejía, E. & A. Díaz. (2009). *Evaluación de la psicopatología y calidad de vida en una muestra de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia*. *Psiquis*, 18(2), 35-43.
- Cernvall, M., Alaie, I. & Essen, V. (2012). The factor structure of traumatic stress un parents of children with cancer: a longitudinal analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 448-457.
- Chacín, F. & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 23(3), 199-208.
- Chacón-Muñoz, D. & Cisneros-Castolo, M. (2011). Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 19(3), 155-161.
- Cherny, N. (2011). Diarrhea and constipation. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 2329-2336). Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins.
- Chico, A. P. (2002). Principios generales de la epidemiología del cáncer pediátrico. En L. R. Rivera (Edit.), *Oncología pediátrica* (pp. 15-32). México: Intersistemas.

- Chien, L., Lo, L., Chen, C., Chen, Y., Chiang, C. & Yu, C. (2003). Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nursing*, 26(4), 305-11.
- Chuey, R. Y. (2009). *Salud y vida cotidiana en padres de pacientes oncológicos pediátricos*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Facultad de Psicología.
- Cía, A. H. (2007). *La ansiedad y sus trastornos. Manual diagnóstico y terapéutico*. Argentina: Polemos.
- Cienfuegos, M. Y. (2004). *Evaluación del conflicto, satisfacción marital y apoyo social en mujeres violentadas: un estudio comparativo*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Facultad de Psicología.
- Clarke, N., McCarthy, M., Downie, P., Ashley, D. & Anderson, V. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: A review of the literature. *Psychooncology*, 18(9), 907-15.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Academic Press. Cohen
- Cohen, S. (2004). Social relationship and health. *American Psychologist*, 10(1), 676-684.
- Cohen, S., Kessler, R. C. y Gordon, L. U. (1995). *Measuring stress: a guide for health and social scientist*. New York. Oxford University Press.
- Coletto, M. & Camara, S. (2009). Coping strategies and illness perception in parents of children with chronic diseases. *Diversitas: Perspectiva en Psicología*, 5(1), 97-110.
- Constine, L., Paidas, C., Schwartz, C. & Korones, D. (2003). Tumores sólidos en niños. En P. Rubín y Williams, J. P. (Edits.), *Oncología clínica* (pp. 336-350). España: Elsevier Science.
- Cortinas, N. (2011). *Cáncer: herencia y ambiente*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Crespo, M. & López, J. (2007). El apoyo de los cuidadores de mayores dependientes: presentación del programa "cómo mantener su bienestar". *Informaciones psiquiátricas*, 188(2), 1-15.
- Cuesta, C. (2004). Family care in chronic conditions: an approach to the literature. *Colombia*, 13(1), 137-146.
- Da Cruz, S. (2010). Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale. *Revista Referencia*, 2(12), 9-16.

- Da Silva, P., Galvao, C., Melo, R. & Castanheira, N. (2008). Apoyo social y familiar de niños con cáncer: revisión integradora. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 16(3). Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692008000300023&script=sci_arttext&tlng=es
- Dahlquist, M. & Shroff, P. (2005). When distraction fails: parental anxiety and children's responses to distraction during cancer procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076-1088.
- De los Reyes, M.C. (2001). *Construyendo el concepto de cuidador de ancianos*. Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de www.redadultos.com.ar
- Devine, K., Holbein, C. Psihogios, A., Amaro, C. & Holmbeck, G. (2012). Individual adjustment, parental functioning and perceived social support in Hispanic and non-hispanic White mothers and fathers of children with spine bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(7), 769-778.
- Díaz, V. P. (2002). Ayudar a los que ayudan. *Servicios Sociales a Fondo*, 4(1), 22-25.
- Díaz-Rubio, E. (2000). *Oncología clínica básica*. España: Aran.
- DSM-IV-TR. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. España: Masson.
- Duarte, C., Zanini, N. & Nedel, B. (2012). O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 111-118.
- Duncan, D., & Tremont, G. (2007). Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 19(1), 43-49.
- Ellis, A. (2001). *Cómo controlar la ansiedad antes de que le controle a usted*. México: Paidós.
- Escós, C., Payán, A., Yubero, N., Santos, A. & Olivares, A. (2001). Educación para la salud dirigido a cuidadores informales de enfermos encamados y semienamados en el Área de Salud de Cuenca. *Trabajo Social y Salud*, 40(1), 487-99.
- Espada, M. & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psico-oncología*, 9(1), 25-40.
- Espada, M. Grau, C. & Fortes, M. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269

- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3). Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662008000300008&script=sci_arttext
- Espín, A. A. (2009). "Escuela de cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1-13.
- Espinosa, L. (2004). Cambios del modo y estilo de vida: su influencia en el proceso de salud-enfermedad. *Revista Cubana de Estomatología*, 41(3). Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75072004000300009&script=sci_arttext
- Etxeberría-Arritxabal, I., Yanguas-Lezaun, J. & Buiza-Bueno, C. (2006). Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados de un año de seguimiento. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 46-54.
- Florencia, T., Clemente, A. & Stefani, D. (2008). El efecto de la severidad de la demencia en el sentimiento de sobrecarga en esposas cuidadoras. *Revista Neurológica Argentina*, 33(1), 80-85.
- Flores, T., Montalvo, P., Herrera, L. & Romero, M. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 754-764.
- Fragoso, S. M. (2006). *Estilos de afrontamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Facultad de Psicología.
- Freeman, C. (2011). Adult and pediatric brainstem glioma. En Mehta, M., Chang, S., Guha, A., Newton, H. Vodelbaum, M. (Edits.), *Principles and practice of neuro-oncology* (pp. 57-70). Demos Medical: New York.
- Gálvez, P., y Matamala, V. (2003). *La economía de la salud y el género en la reforma de salud*. Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de <http://www.paho.org/english/hdp/hdw/healthconomics.pdf>
- García, R. B. (2011). *Perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Tesis de doctorado no publicada. España. Universidad Ramon Llull/Facultad de Psicología.
- Gaugler, J; Roth, D; Haley, W. & Mittelman, M. (2008). Can counseling and support reduce Alzheimer's caregiver's burden and depressive symptoms during the

transition to institutionalization?. Results from the NYU caregiver intervention Study. *Journal of American Geriatric Society*, 56(3), 421-428.

Gitlin, L., Corcoran, M. & Martindale-Adams, J. (2000). Identifying mechanisms of action: why and how does intervention work?. En Schulz, R. (Edit.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 225-48). New York: Springer.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., Devoss, D. & Rahbar, M. (2005). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117.

Gloria, R. C. (2007). *Tumores en niños*. Chile: Mediterráneo.

Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15(7), 1121-1131.

González, A., Bello, V. & Jiménez, P. (2001). *Trastornos médicos frecuentes en oncología*. México: McGraw-Hill.

Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 9(1), 544-547.

Grau, C. & Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136.

Green, D. L. & Pomeroy, E. C. (2007). Crime victims: what is the role of social support?. *Journal of Aggression, Maltreatment y Trauma*, 15(2), 97-113.

Greenberger, D. & Padesky, C. (2010). *El control de tú estado de ánimo*. Barcelona: Paidós.

Greening, L. & Stoppelbein, L. (2007). Brief Report: Pediatric Cancer, Parental Coping Style, and Risk for Depressive, Posttraumatic Stress, and Anxiety Symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272–1277.

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.

Guerrero, C., Ramos, B., Alcolado, A., López, L., Pons, L. & Quesada, S. (2008). Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 457-60.

Haley, W., Roth, D., Coleton, M., Ford, G., West, C., Colins, R. & Isobe, T. (1996). Appraisal, coping and social support as mediators of well-being in black and white

family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(1), 121-129.

Hankey, G. (2004). Informal care giving for disabled stroke survivors. *The British Journal of Psychiatry*, 328(7448), 1085-1086.

Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B. y Graue, M. (2011). Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric Diabetes*, 12(2), 107-114.

Hecht, S. (2011). Tobacco. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 150-160). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Helman, L. & Malkin, D. (2011). Molecular biology of childhood cancer. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 1750-759). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Hernández, P. (2010) Adaptación psicométrica del inventario de depresión de Beck-II en residentes de la ciudad de México. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/Universidad Nacional Autónoma de México.

Hoekstra, J., Jaspers, J., Kamps, W. & Klip, C. (2011). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.

Holosbach, G. & Soares, T. (2010). Experiencias de cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. *Série: Ciências da Saúde*, 11(1), 89-108.

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

Huerta, H.R. (2003). *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Facultad de Psicología.

Hutchinson, K., Willard, V., Hardy, K. & Bonner, M. (2009). Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors: a cross-sectional analysis. *Psychooncology*, 18(5), 515-23.

Instituto Nacional de Cancerología. (2009). *El Cáncer*. Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de <http://www.cancer.gov/espanol>

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2006). *Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer*. Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de <http://www.inegi.org.mx/inegi/default.aspx?s=inegi&c=2173&pred=1>
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M., & García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal de pacientes con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias de México*, 19(4), 266-271.
- Jayaraman, S. (2004). *Clinical radiotherapy physics*. Alemania: Springer.
- Karakunnel, J. & Berger, A. (2011). Hair loss. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 2368-2371). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kazak, A. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of pediatric psychology*, 30(1), 29-39.
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat, L. P. & Cnaan, A. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18(3), 493–504.
- Kazak, A., Boeving, C., Alderfer, M., Hwang, W. & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-10.
- Kazdin, A. E. (1996). *Modificación de la conducta y sus aplicaciones prácticas*. México: Manual Moderno.
- Kerlinger, F. & Lee, H. (2002). *Investigación del Comportamiento. Métodos de investigación en ciencias sociales*. México: Mc Graw-Hill.
- Khan, F. M. (2007). *Treatment planning in radiation oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kim, K., Lee, E., Namkoong, K., Lee, Y., Lee, J. & Kim, H. (2010). Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. *Pediatric Neurology*, 42, 271-276.
- Klassen, A. Raina, P., McIntosh, C., Sung, L, Klaassen, R., O'Donnell, M. Yanofsky R. & Dix, D. (2011). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129(5), 1190-8.
- Klassen, A., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R. & O'Donnell, M. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-9.

- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-18.
- Knight, B., Lutzky, S. & Macosfsky-Urban, F. (1993). A meta-analysis review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *Gerontologist*, 33(1), 240-48.
- Kuri, M., Vargas, C., López, S. & Rizo, R. (2003). Epidemiología del cáncer en México. En T. R. Pérez (Edit.), *El cáncer en México* (pp. 235-271). México: El Colegio Nacional.
- Kurkjian, C. & Ozer, H. (2011). Leukopenia and thrombocytopenia. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 2300-2313). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kurtz, M; Kurtz, J.C; Given, C & Given, B. (2005). A Randomized, controlled trial of a patient/caregivers symptom control intervention: effects on depressive symptomatology of caregivers of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 112-122.
- Lafaurie, M. M., Barón, L. V., León, D. C., Martínez, P. M., Molina, D. C., Rodríguez, D. Y., Rojas, A. M. & M. Rocancio. (2009). Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*, 5(5), 41-52.
- Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K. & Banerjee, S. (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *The British Journal of Psychiatry*, 193(3), 240-246.
- Lazarus, R. (2000). *Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud*. España: Desclee de Brouwer.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. México: Planeta Roca.
- Lazarus, R., Folkman, S., Dunkel-Sheffer, C. & DeLongis, A. (1986). Dynamics of a stressful encounter cognitive, appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003.

- Leal, L. C. (2007). Retinoblastoma. En R. Rivera-Luna (Edit.), *El niño con cáncer* (pp. 123-136). México: Editores de Textos Mexicanos.
- Leal, M., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J. & Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 63-69.
- Lee, S. J., Detels, R., Rotherman-Borus, M. & Duran, N. (2007). The effect of social support on mental and behavioral outcomes among adolescents with parents with HIV/AIDS: *American Journal of Public Health*, 97(1), 1820-1826.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R. & Witt, W. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1261-9.
- Lobst, E., Alderfer, M. Jane, O., Askins, M., Fairclough, D., Katz, E., Butler, R., Dolgin, M. & Noll, R. (2009). Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817-821.
- López, A. & Blanco, D. (2006). *La importancia de un buen cuidador*. España: Logroño, Juventud, Familia y Servicios Sociales.
- López, A. E. (2007). Tumores del sistema nervioso central. En R. Rivera-Luna (Edit.), *El niño con cáncer* (pp. 109-122). México: Editores de Textos Mexicanos.
- López, G. E. & Pérez, A. J. (2004). Afrontamiento de la familia en el proceso salud-enfermedad en niños con leucemia. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Estudios Superiores-Zaragoza/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- López, H. & Álvarez, B. (2008). Madres de hijos con cáncer: sus estrategias de afrontamiento y sus emociones. En A. Rivera, Díaz, L., Sánchez, A. & Reyes, L. (Edits.), *La Psicología Social en México* (pp. 489-495). México: Asociación Mexicana de Psicología Social.
- López, J. & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- Losada, A., González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. & Knight, B. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 5(1), 57-76.

- Losada, A., González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D., Knight, B., Acton, G. & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-60.
- Losada, A., Itzal, M. & Montolio, I. (2004). Eficacia de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38, 701-8.
- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. & Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701-8.
- Losada, B. & Montorio, C. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 49(3), 30-9.
- Lundero, R. & González, M. (2002). Determinantes psicosociales del estrés en amas de casa. *Psicología y Salud*, 12(2), 279-287.
- Malawer, M., Helman, L. & O'Sullivan, B. (2011). Sarcoma of bone. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 1578-1609). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Margolin, J., Rabin, K. & Poplack, D. (2011). Leukemias & lymphomas of childhood. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp.1793-1805). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Marín, T. M. (2006). *Desarrollo y validación de la escala de apoyo familiar en cuidadores del paciente pediátrico*. Tesis de Maestría no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Marín, Z. & López, S. (2012). *Revisión de las propiedades psicométricas de la escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, M., Lanz, P. & Lanz, P. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 6, 338-346.
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martin, J., Gobartt, L., Pons, S. & Balaña, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish versión of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14(6), 705-711.

- Martínez, A. A. (2007). Osteosarcoma. En R. Rivera-Luna (Edit.), *El niño con cáncer* (pp. 137-153). México: Editores de Textos Mexicanos.
- Martínez, F., Martínez, J. & Corbalán, J. (2003). Cáncer infantil/adolescente: una aproximación psicológica. En J. Ortigosa, M. Quiles y F. Méndez (Edits.), *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. España: Pirámide.
- Martínez, G., Robles, R., Ramos, R., Santiesteban, M., García, V., Morales, E. & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29.
- Martínez, J. W., Albán, C. A., Arcos, M. F., Calvachi, J. J., Giraldo, D. L. & J. A. Jojoa. (2009). Calidad de vida y adaptación social de los cuidadores de adultos mayores. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38(4), 645-653.
- Martínez, L. C. (2010). *Carga y dependencia percibidas en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Estudios Superiores-Zaragoza/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Martínez, L., Ramos, R., Robles, R., Martínez, G. & Figueroa, L. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Martínez, M. (2002). Las familias ya no podemos más. Riesgo de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves. *Revista del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales*, 35, 145-165.
- Martínez, P. E. (2009). *Sintomatología de ansiedad, depresión y enojo en padres de niños con leucemia*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Martínez-Martin, P., Rodríguez-Blázquez, C. & Forjaz, M. (2012). Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 12(2), 221-30.
- Matziou, V., Perdikaris, P., Feloni, D., Moschovi, M., Tsoumakas, K. & Merkouris, A. (2008). Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 209-16
- Mausbach, T., Kanel, R., Aschbacher, K., Roepke, B., Dimsdale, E., Ziegler, G., Mills, J., Patterson, L., Ancoli-israel, S., & Grant, I. (2007). Spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease show longitudinal increases in plasma level of tissue-type plasminogen activator antigen. *Psychosomatic Medicine*, 69(8), 816-822.

- Medeiros, B. A. & Baena, L.M. (2007a). Caregivers of children with cancer: aspects of life affected by the caregiver role. *Revista Brasileña de Enfermería*, 60(1), 670-675.
- Medeiros, B.A. & Baena, L.M. (2007b). Caregivers role strain in caregivers of children with cancer. *Revista Brasileña de Enfermería*, 60(2), 513-518.
- Meltzer, L. (2003). Mothers of children with chronic illnesses: A caregiver burden model and summer camp as respite care. *The Sciences and Engineering*, 63(10-B), 49-15.
- Méndez, J. (2007). Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En R. Rivera (Edit.), *El niño con cáncer. Padecimientos comunes para el médico no especialista* (pp. 275-289). México: Textos mexicanos.
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G., & Breatnach, F. (2010). Review of Family-Based Psychosocial Interventions for Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(10), 1116–1132.
- Michels, K. & Willett, W. (2011). Dietary factors. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 217-226). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Mobolaji, U., Niran, O., Oluyemi, C. & Mashudat, A. (2011). Factors associated with caregiver burden in a child and adolescent psychiatric facility in Lagos, Nigeria: a descriptive cross sectional study. *BioMed Central Pediatrics*, 11(1), 110-120.
- Montero, I. & León, O. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(1), 115-127.
- Montgomery, R., Gonyeawe, J. & Hooyman, N. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montorio, C., Izal, F., López, L. & Sánchez, C. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 14(2), 229-248.
- Mora, X. & Ebernard, M. (2007). Manejo del dolor en el niño oncológico. En R. C. Gloria (Edit.), *Tumores en niños*. (pp. 181-184). Chile: Mediterráneo.
- Moral, R. & Martínez, R. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2), 189-196.
- Moreno, T., (2008). *Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar*. Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de <http://www.psicologiaincientifica.com>

- Morgan, M., Ten, H. & Lawrence, T. (2011). Radiation oncology. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 289-311). Philadelphia; Lippincott Williams & Wilkins.
- Morris, A., Gabert-Quillen, C. & Douglas, D. (2012). The association between parent PTSD/Depression symptoms and child PTSD symptoms: a Meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076-1088.
- Mullins, L., Fedele, A., Chaffin, M., Hullmann, E., Kenner, C., Eddington, R., Phipps, S. & McNall-Knapp, Y. (2012). Clinic-Based Interdisciplinary Intervention for Mothers of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 104–1115.
- Mullins, L., Wolfe, C., Chaney, M., Elkin, D., Wiener, L., Hullmann, E., Fedele, A. & Junghans, A. (2011). The relationship between single-parent status and parenting capacities in mothers of youth with chronic health conditions: the mediating role of income. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 249-257.
- Muñoz, G., Price, R., Reyes, L., Ramirez, M. & Costa, S. (2010). The experience of family caregivers of olden people with depression. *Revista Escolar en Enfermería*, 44(1), 32-9.
- Nájera, G., Ledezma, M., Patiño, M. & Galicia, A. (2010). Incertidumbre en padres de niños con cáncer. *Enfermería Neurológica*, 9(1), 20-22.
- Naragon-Gainey, K. (2010). Meta-analysis of the relations of anxiety sensitivity to the depressive and anxiety disorders. *Psychological Bulletin*, 136, 128-150.
- Negre, A. & Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategias para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 157-162.
- Nigenda, G., López-Ortega, M., Matarazzo & Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México*, 49(4), 286- 294.
- Noel, G. (2011). Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11(19), 71-89.
- Norberg, A. (2010). Parents of children surviving a brain tumor: burnout and the perceived disease-related influence on everyday life. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 32(7), 285-9.
- Oliveira, P., Schwartz, E., Machado, B., Burille, A., Vestena, Z. & Machado, F. (2010). Social network and support bonds of the families of children with cancer. *Florianópolis*, 19(2), 334-42.

- Organización Mundial de la Salud, (2009). *Cáncer*. Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento (CIE-10)*. España: Médica Panamericana.
- Ortiz, M. M. (2007). Experiencias en la intervención con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 93-105.
- Özlü, A., Yildiz, M. & Aker, T. (2009). A reliability and validity study on the Zarit caregiver burden scale. *Archives of Neuropsychiatry*, 46, 38-42.
- Pai, A. L. H., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M., & Youngstrom, E. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric*, 31(9), 978-988.
- Paredes-Aguilera, R. (2006). Leucemia aguda linfoblástica de riesgo habitual. En R. Rivera-Luna (Edit.), *Hemato-Oncología Pediátrica* (pp. 41-60). México: Editores de Textos Mexicanos.
- Patiño-Fernandez, A., Pai, L., Alderfer, M., Hwang, T., Reilly, A. & Kazak, A. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 289-292.
- Paz, R. F. (2005). *Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención*. Tesis de Doctorado no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Peacock, S. & Forber, D. (2003). Interruptions for caregivers of person with dementia: A systematic review. *Canadian Journal of Nursing*, 35(4), 88-107.
- Pearlin, L. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(3), 2-21.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583- 95.
- Pedro, E. & Funghetto, S. (2005). Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 26(2), 210-9.
- Pereira, M., Magni, R., Mingione, I. & Caran, E. (2009). Os desafios diários do cuidador de crianças e de adolescentes com câncer. *Psicologia, Teoria e Prática*, 11(62), 51-3.

- Pérez, P. (2008). Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009
- Pinto, A., Barrera, O. & Sánchez, H. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "cuidando a los cuidadores". *Aquichan*, 5(1), 128-137.
- Pollock, E., Litzelman, K., Wisk, L. & Witt, W. (2013). Correlates of Physiological and Psychological Stress Among Parents of Childhood Cancer and Brain Tumor Survivors. *Academic Pediatric*, 13(1), 1-10.
- Power, T. G. (2004). Stress and coping in childhood: The parent's role. *Parenting: Science and Practice*, 4, 275-321.
- Pruthi, G. & Mohta, A. (2010). Psychosocial burden and quality of life in parents of children with anorectal malformation. *Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons*, 15(1), 15-18.
- Pusey, H. & Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Aging Mental Health*, 5, 107-19.
- Raja, A. & Pollack, I. (2011). Presentation and clinical features of pediatric gliomas. En Mehta, M., Chang, S., Guha, A., Newton, H. Vodelbaum, M. (Edits.), *Principles and practice of neuro-oncology* (pp. 273-277). Demos Medical: New York.
- Ramos, B. (2009). *Ansiedad y depresión en madres con hijos hospitalizados*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ramos, R. & Figueroa, L. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En R. B. Ramos (Edit.), *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (pp. 15-56). México: Porrúa.
- Ramos, R. B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa.
- Ramos, R., Barcelata, J., Alpuche, R., Islas, S. & Salgado, G. (2006). *Evaluación diagnóstica del síndrome de burnout y entrenamiento para el manejo del estrés en cuidadores primarios informales de enfermos crónicos degenerativos*. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ramos, R.B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.

- Reeb, B., Conger, K. & Wu, Y. (2010). Paternal Depressive Symptoms and Adolescent Functioning: The Moderating Effect of Gender and Father Hostility. *Fathering: A Journal of Theory, Research and Practice About Men as Fathers*, 8(1), 131-142.
- Reyes, M. M. (2003). Epidemiología del cáncer en México. En T. R. Pérez (Edit.), *El cáncer en México* (pp. 65-91). México: El Colegio Nacional.
- Rivera, L. R. (2007). Rutas diagnósticas de las neoplasias malignas en Pediatría. En R. Rivera-Luna (Edit.), *El niño con Cáncer* (pp. 21-40). México: Editores de Textos Mexicanos.
- Riveros, R. (2007). *Valoración integral y factores de cambio en la hipertensión esencial reactiva*. Tesis de Doctorado no publicada. México: Facultad de Psicología/Universidad Nacional Autónoma de México.
- Robinson, K., Gerhardt, C., Vannatta, K. & Noll, R. (2006). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal pediatric Psychology*, 32(4), 4000-410.
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. & Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18(2), 221-218.
- Rodríguez, M., Dunn, M., Zuckerman, T., Vannatta, K. Gerhardt, A. & Compas, B. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.
- Rojas, M. E. (2001). *La ansiedad: cómo diagnosticar y superar el estrés, las fobias y las obsesiones*. México: Planeta Mexicana.
- Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la Terapia Sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Romero-Mendoza & Medina-Mora. (1987). Validez de una versión del Cuestionario General de Salud, para detectar psicopatología en estudiantes universitarios. *Salud Mental*, 10(39), 90-97.
- Rosaleen, O. (2003). Burden of care and childhood cancer: experiences of parents in Asian context. *Health & Social Work*, 28(3), 232-40.
- Rubín, P. (2003). *Oncología clínica: enfoque multidisciplinario para médicos y estudiantes*. España: Saunders.
- Rubira, E., Munhoz, G., Martínez, E., Barbosa, D. & Silva, A. (2011). Taking care of children with cáncer: evaluation of the caregiver's burden and quality of life. *Revista Latino Americana de Enfermería*, 19(3), 515-522.

- Rubira, E., Marcon, S., Belasco, A., Gaíva, M. & Espinosa, M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 567-73.
- Ruiz, A. & McArthur, J. (2003). Leucemias agudas. En R. G. Arguelles (Edit.), *Fundamentos de hematología* (pp. 71-78). México: Médica Panamericana.
- Sáinz, P., Durán, A., Paredes, B. & Bousoño, M. (2001). Manifestaciones clínicas de los trastornos de ansiedad. En J. Bobes, M., Bousoño, M., González, P. y Sáinz, P. (Edits.), *Trastornos de ansiedad y trastornos depresivos en atención primaria* (pp.60-70). México: Masson.
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P. & Olazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33(5), 422-4.
- Sarafino, E. P. (2006). *Health psychology: biopsychosocial interactions*. New York: J. Wiley.
- Sarason, I. & Sarason, B. (1999). *Psicología anormal: el problema de la conducta desadaptada*. México: Prentice Hall Hispanoamericana.
- Secretaría de Salud. (2005). *Gaceta de Comunicación Interna*, 31(2), 11.
- Secretaría de Salud. (2007). *Gaceta de Comunicación Interna*, 56(3), 4-5.
- Singh, A. (2009). *Clinical ophthalmic oncology*. Elsevier: España.
- Skeel, R. (2011). Systematic assessment of the patient with cancer and consequences of treatment. En Skeel, R. & Khleif, S. (Edits.), *Handbook of cancer chemotherapy* (pp.45-62). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Skeel, W. & Franco-Bronson, K. (2011). Emotional and psychiatric problem in patient with cancer. En Skeel, R. & Khleif, S. (Edits.), *Handbook of cancer chemotherapy* (pp.678-692). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sorensen, S., Pinguart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers?. An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(2), 356-3.
- Sotelo, Q, T, (2007). Intervención cognitivo conductual en cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Tesis de Maestría no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Speer, T. & Khuntia, D. (2011). Introduction to radiation therapy. En Mehta, M., Chang, S., Guha, A., Newton, H. Vodelbaum, M. (Edits.), *Principles and practice of neuro-oncology* (pp. 719-743). Demos Medical: New York.

- Stam, H., Grootenhuis, M., Brons, P., Caron, H. & Last, B. (2006). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer*. 47(3), 312-9.
- Steele, R. G., Long, A. M., Reddy, K. A., Luhr, M. & Phipps, S. (2003). Changes in parental distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 447–452.
- Stehl, L., Kazak, E., Alderfer, A., Rodriguez, A., Hwang, W. Pai, H., Boeving, A. & Reilly, A. (2009). Conducting a Randomized Clinical Trial of an Psychological Intervention for Parents/Caregivers of Children with Cancer Shortly after Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 803–816.
- Stein, D. & Hollander, E. (2004). *Tratado de los trastornos de ansiedad*. Barcelona: Psiquiatría.
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W. & Grey, M. (2003). Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 18, 21-29.
- Tihan, T., Wiecke, J., Razavi, P. & Mckean-Cowdin, R. (2011). Epidemiology of childhood brain tumors. En Mehta, M., Chang, S., Guha, A., Newton, H. Vodelbaum, M. (Edits.), *Principles and practice of neuro-oncology* (pp. 57-70). Demos Medical: New York.
- Torres, E., Ballesteros, P. & Sánchez, C. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Vargas, R. (2000). *La próstata, lo que todo hombre debe saber*. Chile: Mediterráneo.
- Vásquez, B. (2006). La importancia del cuidador en los cuidados paliativos. *Informe Médico*, 8, 1-4.
- Wallander, J., Thompson, R. & Alriksson-Smith, A. (2003). *Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions*. En M.C. Roberts (Edit.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 141-158). New York: Guildford.
- Walsh, T. & Duggan, M. (2011). Infections: etiology, treatment and prevention. En Skeel, R. & Khleif, S. (Edits.), *Handbook of cancer chemotherapy* (pp.566-595). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Wang, L., Yustein, J., Louis, C., Russell, H., Pappo, A., Paulino, A., Nuchtern, J. & Chintagumpala, M. (2011). Solid tumor of childhood. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (pp. 1760-1792). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Wijnberg, W., Kamps, W., Klip, C. & Hoekstra, W. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785–792.
- Wilson, S., Washington, L., Engel, J., Ciol, M. & Jensen, M. (2006). Perceived social support, psychological adjustment and functional ability in youths with physical disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 322-330.
- Witt, W., Litzelman, K., Wisk, L., Spear, H., Catrine, K., Levin, N. & Gottlieb, C. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case-control study. *Quality of Life Research*, 19(7), 995-1005.
- Yağc-Küpeli, B., Akyüz, C., Küpeli, S. & Büyükpamukçu, M. (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 34(3), 194-9.
- Yamazaki, S., Sokejima, S., Mizoue, T., Eboshida, A. & Fukuhara, S. (2005). Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Quality of Life Research*, 14(4), 1079-85.
- Yoon, E. & Robinson, M. (2005). Psychometric properties of the Korean version of the Zarit Burden Interview (K-ZBI): Preliminary analyses. *Journal of Social Work Research and Evaluation*, 6(1), 75-86.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with Cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835–1847
- Zamora-Macorra, M. (2006). *Migración y estrés como predictores del fracaso escolar en estudiantes de bachillerato*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Estudios Superiores-Zaragoza/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Zarit, S. & Leitsch, S. (2001). Developing and evaluating community based interventions programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging Mental Health*, 5(1), 84-98.
- Zarit, S. H., Johansson, B. & Malmberg, B. (1995). Changes in functional competency in the oldest one. *Journal of Aging and Health*, 7(1), 3-23.
- Zarit, S. H., Orr, N. K. & Zarit, J. M. (1985). *The bidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. New York: University Press.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.

Anexo 1.

Tablas de diferencias en las variables psicológicas y en las características del cuidado con respecto a las variables sociodemográficas y médicas del CPI y del paciente

Tabla 43

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al género del CPI (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	<i>U</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Masculino	7	53.29	306.00	.792
	Femenino	93	50.29		
Horas diarias de cuidado del paciente	Masculino	7	28.57	172.00	.027
	Femenino	93	52.15		
Número de actividades que realiza el CPI	Masculino	7	60.36	256.50	.314
	Femenino	93	49.76		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Masculino	7	28.21	169.50	.033
	Femenino	93	52.18		
Carga global	Masculino	7	57.21	278.50	.525
	Femenino	93	49.99		
Factor Impacto del cuidado	Masculino	7	47.64	305.50	.786
	Femenino	93	50.72		
Factor Relación interpersonal	Masculino	7	61.21	250.50	.305
	Femenino	93	49.69		
Factor Expectativas de autoeficacia	Masculino	7	59.79	260.50	.369
	Femenino	93	49.80		
Ansiedad global	Masculino	7	47.43	304.00	.771
	Femenino	93	50.73		
Factor Subjetivo	Masculino	7	50.07	322.50	.968
	Femenino	93	50.53		
Factor Neurofisiológico	Masculino	7	41.14	260.00	.374
	Femenino	93	51.20		
Factor Autonómico	Masculino	7	51.29	320.00	.937
	Femenino	93	50.44		
Factor Pánico	Masculino	7	44.57	284.00	.566
	Femenino	93	50.95		
Depresión global	Masculino	7	35.50	220.50	.156
	Femenino	93	51.63		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Masculino	7	40.71	257.00	.354
	Femenino	93	51.24		
Factor Somático	Masculino	7	34.50	213.50	.129
	Femenino	93	51.70		
Afrontamiento global	Masculino	7	50.64	324.50	.989
	Femenino	93	50.49		
Afrontamiento Dirigido al problema	Masculino	7	56.14	286.00	.593
	Femenino	93	50.08		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Masculino	7	40.14	253.00	.325
	Femenino	93	51.28		
Afrontamiento Distanciamiento	Masculino	7	62.36	242.50	.259
	Femenino	93	49.61		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Masculino	7	46.29	296.00	.689
	Femenino	93	50.82		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Masculino	7	54.64	296.50	.694
	Femenino	93	50.19		
Apoyo familiar	Masculino	7	49.50	318.50	.925
	Femenino	93	50.58		

Tabla 44

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la edad del CPI (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	σ	<i>F</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	De 18 a 30 años	35	12.14	12.37	1.95	.147
	De 31 a 39 años	35	18.23	20.71		
	De 40 años o más	30	23.13	31.74		
Horas diarias de cuidado del paciente	De 18 a 30 años	35	15.43	7.26	.05	.948
	De 31 a 39 años	35	15.77	6.57		
	De 40 años o más	30	15.20	7.45		
Número de actividades que realiza el CPI	De 18 a 30 años	35	7.94	2.91	.30	.735
	De 31 a 39 años	35	7.49	2.69		
	De 40 años o más	30	7.97	2.93		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	De 18 a 30 años	35	3.20	2.29	.99	.373
	De 31 a 39 años	35	2.86	1.95		
	De 40 años o más	30	2.47	1.97		
Carga global	De 18 a 30 años	35	26.51	6.33	.842	.434
	De 31 a 39 años	35	26.94	7.17		
	De 40 años o más	30	24.97	5.33		
Factor Impacto del cuidado	De 18 a 30 años	35	10.74	4.05	.232	.794
	De 31 a 39 años	35	10.74	4.20		
	De 40 años o más	30	10.13	4.04		
Factor Relación interpersonal	De 18 a 30 años	35	8.51	2.74	.923	.401
	De 31 a 39 años	35	8.74	3.00		
	De 40 años o más	30	7.83	2.50		
Factor Expectativas de autoeficacia	De 18 a 30 años	35	7.26	2.39	.27	.760
	De 31 a 39 años	35	7.46	2.26		
	De 40 años o más	30	7.00	2.79		
Ansiedad global	De 18 a 30 años	35	18.03	11.42	2.00	.141
	De 31 a 39 años	35	19.34	12.71		
	De 40 años o más	30	13.60	11.68		
Factor Subjetivo	De 18 a 30 años	35	10.00	6.01	3.56	.032
	De 31 a 39 años	35	10.17	6.38		
	De 40 años o más	30	6.57	5.65		
Factor Neurofisiológico	De 18 a 30 años	35	4.80	3.74	1.72	.184
	De 31 a 39 años	35	5.69	4.43		
	De 40 años o más	30	3.83	3.97		
Factor Autonómico	De 18 a 30 años	35	1.20	1.51	.96	.386
	De 31 a 39 años	35	1.83	2.45		
	De 40 años o más	30	1.33	1.86		
Factor Pánico	De 18 a 30 años	35	2.03	1.74	.39	.677
	De 31 a 39 años	35	1.66	1.57		
	De 40 años o más	30	1.87	1.97		
Depresión global	De 18 a 30 años	35	15.54	7.89	3.99	.021
	De 31 a 39 años	35	18.66	10.29		
	De 40 años o más	30	12.50	7.71		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	De 18 a 30 años	35	9.71	6.62	3.93	.023
	De 31 a 39 años	35	12.00	8.25		
	De 40 años o más	30	7.20	5.16		
Factor Somático	De 18 a 30 años	35	9.17	4.06	1.5	.216
	De 31 a 39 años	35	10.03	4.49		
	De 40 años o más	30	8.10	4.62		
	De 18 a 30 años	35	43.14	14.33	.10	.900

Afrontamiento global	De 31 a 39 años	35	43.06	13.88		
	De 40 años o más	30	44.60	16.90		
Afrontamiento Dirigido al problema	De 18 a 30 años	35	12.66	4.72	1.89	.155
	De 31 a 39 años	35	12.09	4.69		
	De 40 años o más	30	14.63	6.91		
Afrontamiento Pensamiento mágico	De 18 a 30 años	35	6.43	3.75	.60	.550
	De 31 a 39 años	35	7.34	3.76		
	De 40 años o más	30	6.67	3.22		
Afrontamiento Distanciamiento	De 18 a 30 años	35	5.94	3.42	3.77	.026
	De 31 a 39 años	35	6.74	3.39		
	De 40 años o más	30	4.57	2.66		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	De 18 a 30 años	35	11.23	4.58	.66	.519
	De 31 a 39 años	35	10.49	3.13		
	De 40 años o más	30	11.63	4.51		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	De 18 a 30 años	35	6.89	2.63	.48	.618
	De 31 a 39 años	35	6.40	2.81		
	De 40 años o más	30	7.10	3.46		
Apoyo familiar	De 18 a 30 años	35	53.71	12.78	2.40	.096
	De 31 a 39 años	35	55.83	11.98		
	De 40 años o más	30	59.67	6.67		

Tabla 45

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la escolaridad del CPI (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	σ	<i>t</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Básica	63	19.32	25.50	1.11	.268
	Media y superior	37	14.59	16.79		
Horas diarias de cuidado del paciente	Básica	63	15.17	6.93	-.56	.573
	Media y superior	37	16.00	7.24		
Número de actividades que realiza el CPI	Básica	63	7.56	2.93	-1.12	.263
	Media y superior	37	8.19	2.60		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Básica	63	3.00	1.94	.87	.385
	Media y superior	37	2.62	2.32		
Carga global	Básica	63	26.68	6.53	1.00	.316
	Media y superior	37	25.38	6.06		
Factor Impacto del cuidado	Básica	63	10.48	4.11	-.269	.789
	Media y superior	37	10.70	4.04		
Factor Relación interpersonal	Básica	63	8.79	3.14	1.92	.057
	Media y superior	37	7.70	1.80		
Factor Expectativas de autoeficacia	Básica	63	7.41	2.45	.86	.391
	Media y superior	37	6.97	2.47		
Ansiedad global	Básica	63	18.03	11.92	.94	.349
	Media y superior	37	15.68	12.38		
Factor Subjetivo	Básica	63	9.54	6.52	1.07	.286
	Media y superior	37	8.16	5.57		
Factor Neurofisiológico	Básica	63	5.16	3.85	1.09	.277
	Media y superior	37	4.24	4.32		
Factor Autonómico	Básica	63	1.54	1.84	.52	.603
	Media y superior	37	1.32	2.22		
Factor Pánico	Básica	63	1.79	1.76	-.41	.676
	Media y superior	37	1.95	1.74		
Depresión global	Básica	63	17.06	9.24	2.02	.046
	Media y superior	37	13.43	8.25		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Básica	63	10.62	7.29	1.59	.114
	Media y superior	37	8.30	6.52		
Factor Somático	Básica	63	9.86	4.60	2.23	.028
	Media y superior	37	7.95	3.83		
Afrontamiento global	Básica	63	45.38	13.96	1.62	.108
	Media y superior	37	40.43	15.98		
Afrontamiento Dirigido al problema	Básica	63	13.14	5.51	.21	.827
	Media y superior	37	12.89	5.57		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Básica	63	7.32	3.57	1.82	.070
	Media y superior	37	5.97	3.50		
Afrontamiento Distanciamiento	Básica	63	6.30	3.40	2.05	.043
	Media y superior	37	4.97	2.95		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Básica	63	11.62	3.83	1.70	.092
	Media y superior	37	10.19	4.42		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Básica	63	7.00	2.97	.97	.333
	Media y superior	37	6.41	2.91		
Apoyo familiar	Básica	63	54.83	12.50	-1.86	.065
	Media y superior	37	58.65	7.95		

Tabla 46

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al estado civil del CPI (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	σ	<i>t</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Con Pareja	81	17.59	20.53	.020	.984
	Sin Pareja	19	17.47	30.98		
Horas diarias de cuidado del paciente	Con Pareja	81	15.41	6.98	-.212	.832
	Sin Pareja	19	15.79	7.36		
Número de actividades que realiza el CPI	Con Pareja	81	7.62	2.97	-1.63	.110
	Sin Pareja	19	8.53	1.95		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Con Pareja	81	3.05	2.17	2.40	.021
	Sin Pareja	19	2.05	1.47		
Carga global	Con Pareja	81	26.86	6.39	2.39	.023
	Sin Pareja	19	23.37	5.55		
Factor Impacto del cuidado	Con Pareja	81	11.12	4.12	3.74	.001
	Sin Pareja	19	8.16	2.81		
Factor Relación interpersonal	Con Pareja	81	8.53	2.79	1.09	.285
	Sin Pareja	19	7.79	2.63		
Factor Expectativas de autoeficacia	Con Pareja	81	7.21	2.45	-.33	.738
	Sin Pareja	19	7.42	2.54		
Ansiedad global	Con Pareja	81	18.05	12.08	1.52	.129
	Sin Pareja	19	13.37	11.65		
Factor Subjetivo	Con Pareja	81	9.46	5.98	1.42	.156
	Sin Pareja	19	7.21	6.91		
Factor Neurofisiológico	Con Pareja	81	5.15	4.11	1.87	.070
	Sin Pareja	19	3.42	3.48		
Factor Autónomo	Con Pareja	81	1.44	2.02	-.169	.867
	Sin Pareja	19	1.53	1.86		
Factor Pánico	Con Pareja	81	2.00	1.81	2.22	.032
	Sin Pareja	19	1.21	1.27		
Depresión global	Con Pareja	81	15.43	8.35	-.65	.513
	Sin Pareja	19	16.95	11.64		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Con Pareja	81	9.47	6.64	-.84	.399
	Sin Pareja	19	11.00	8.79		
Factor Somático	Con Pareja	81	9.15	4.14	-.00	.993
	Sin Pareja	19	9.16	5.55		
Afrontamiento global	Con Pareja	81	44.17	14.83	.86	.390
	Sin Pareja	19	40.89	15.09		
Afrontamiento Dirigido al problema	Con Pareja	81	13.20	5.59	.55	.583
	Sin Pareja	19	12.42	5.23		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Con Pareja	81	6.89	3.61	.39	.694
	Sin Pareja	19	6.53	3.56		
Afrontamiento Distanciamiento	Con Pareja	81	5.96	3.29	.95	.340
	Sin Pareja	19	5.16	3.28		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Con Pareja	81	11.20	4.13	.54	.590
	Sin Pareja	19	10.63	4.01		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Con Pareja	81	6.93	3.02	1.13	.266
	Sin Pareja	19	6.16	2.56		
Apoyo familiar	Con Pareja	81	56.31	10.79	.12	.900
	Sin Pareja	19	55.95	12.92		

Tabla 47

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la ocupación del CPI (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	<i>U</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Con remuneración económica	27	43.33	792.00	.132
	Sin remuneración económica	73	53.15		
Horas diarias de cuidado del paciente	Con remuneración económica	27	46.37	874.00	.357
	Sin remuneración económica	73	52.03		
Número de actividades que realiza el CPI	Con remuneración económica	27	52.63	928.00	.629
	Sin remuneración económica	73	49.71		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Con remuneración económica	27	36.50	607.50	.003
	Sin remuneración económica	73	55.68		
Carga global	Con remuneración económica	27	44.24	816.50	.189
	Sin remuneración económica	73	52.82		
Factor Impacto del cuidado	Con remuneración económica	27	37.35	630.50	.006
	Sin remuneración económica	73	55.36		
Factor Relación interpersonal	Con remuneración económica	27	48.09	920.50	.609
	Sin remuneración económica	73	51.39		
Factor Expectativas de autoeficacia	Con remuneración económica	27	58.44	771.00	.089
	Sin remuneración económica	73	47.56		
Ansiedad global	Con remuneración económica	27	35.20	572.50	.001
	Sin remuneración económica	73	56.16		
Factor Subjetivo	Con remuneración económica	27	34.46	552.50	.001
	Sin remuneración económica	73	56.43		
Factor Neurofisiológico	Con remuneración económica	27	39.00	675.00	.015
	Sin remuneración económica	73	54.75		
Factor Autónomo	Con remuneración económica	27	44.98	836.50	.221
	Sin remuneración económica	73	52.24		
Factor Pánico	Con remuneración económica	27	36.52	608.00	.003
	Sin remuneración económica	73	55.67		
Depresión global	Con remuneración económica	27	39.87	698.50	.026
	Sin remuneración económica	73	54.43		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Con remuneración económica	27	42.02	758.00	.077
	Sin remuneración económica	73	53.62		
Factor Somático	Con remuneración económica	27	37.28	628.50	.005
	Sin remuneración económica	73	55.39		
Afrontamiento global	Con remuneración económica	27	38.56	663.00	.012
	Sin remuneración económica	73	54.92		
Afrontamiento Dirigido al problema	Con remuneración económica	27	46.02	864.50	.346
	Sin remuneración económica	73	52.16		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Con remuneración económica	27	37.35	630.50	.006
	Sin remuneración económica	73	55.36		
Afrontamiento Distanciamiento	Con remuneración económica	27	38.70	667.00	.013
	Sin remuneración económica	73	54.86		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Con remuneración económica	27	45.69	855.50	.311
	Sin remuneración económica	73	52.28		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Con remuneración económica	27	41.81	751.00	.067
	Sin remuneración económica	73	53.71		
Apoyo familiar	Con remuneración económica	27	49.43	956.50	.822
	Sin remuneración económica	73	50.90		

Tabla 48

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al lugar de origen del CPI (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	σ	<i>t</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	DF	36	23.19	4.30	1.88	.063
	Provincia	64	20.28	2.53		
Horas diarias de cuidado del paciente	DF	36	16.67	6.79	1.28	.202
	Provincia	64	14.81	7.11		
Número de actividades que realiza el CPI	DF	36	8.14	2.62	.95	.342
	Provincia	64	7.59	2.93		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	DF	36	2.83	2.26	-.09	.924
	Provincia	64	2.88	2.00		
Carga global	DF	36	26.06	7.45	-.157	.875
	Provincia	64	26.28	5.72		
Factor Impacto del cuidado	DF	36	10.97	4.54	.721	.474
	Provincia	64	10.33	3.97		
Factor Relación interpersonal	DF	36	7.94	2.69	-1.20	.230
	Provincia	64	8.64	2.80		
Factor Expectativas de autoeficacia	DF	36	7.14	2.85	-.33	.737
	Provincia	64	7.31	2.23		
Ansiedad global	DF	36	16.86	11.83	-.18	.852
	Provincia	64	17.33	12.32		
Factor Subjetivo	DF	36	8.89	5.89	-.17	.862
	Provincia	64	9.11	6.40		
Factor Neurofisiológico	DF	36	4.81	4.07	-.02	.979
	Provincia	64	4.83	4.05		
Factor Autonómico	DF	36	1.28	1.81	-.71	.478
	Provincia	64	1.56	2.08		
Factor Pánico	DF	36	1.89	1.67	.17	.866
	Provincia	64	1.83	1.80		
Depresión global	DF	36	15.92	8.63	.16	.868
	Provincia	64	15.61	9.30		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	DF	36	9.89	6.65	.14	.889
	Provincia	64	9.69	7.35		
Factor Somático	DF	36	9.47	4.48	.54	.587
	Provincia	64	8.97	4.40		
Afrontamiento global	DF	36	45.53	16.55	.99	.321
	Provincia	64	42.44	13.83		
Afrontamiento Dirigido al problema	DF	36	14.47	6.55	1.96	.052
	Provincia	64	12.25	4.69		
Afrontamiento Pensamiento mágico	DF	36	7.06	3.85	.49	.625
	Provincia	64	6.69	3.45		
Afrontamiento Distanciamiento	DF	36	5.67	3.39	-.32	.746
	Provincia	64	5.89	3.25		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	DF	36	10.72	4.01	-.67	.500
	Provincia	64	11.30	4.15		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	DF	36	7.61	3.33	2.15	.034
	Provincia	64	6.31	2.62		
Apoyo familiar	DF	36	58.44	9.95	1.5	.123
	Provincia	64	55.00	11.67		

Tabla 49

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al nivel socioeconómico de la familia del CPI (n=100)

Variables	Nivel	N	\bar{X}	χ^2	p
Tiempo de cuidado del paciente	Pobreza extrema	7	35.93	1.93	.585
	Subsistencia	65	51.68		
	Popular pobre	24	51.02		
	Clase media	4	53.75		
Horas diarias de cuidado del paciente	Pobreza extrema	7	52.29	5.30	.151
	Subsistencia	65	48.93		
	Popular pobre	24	49.15		
	Clase media	4	81.00		
Número de actividades que realiza el CPI	Pobreza extrema	7	59.43	4.95	.175
	Subsistencia	65	46.37		
	Popular pobre	24	56.33		
	Clase media	4	67.00		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Pobreza extrema	7	47.50	2.96	.398
	Subsistencia	65	50.38		
	Popular pobre	24	47.79		
	Clase media	4	73.88		
Carga global	Pobreza extrema	7	66.64	3.76	.288
	Subsistencia	65	47.07		
	Popular pobre	24	53.52		
	Clase media	4	59.88		
Factor Impacto del cuidado	Pobreza extrema	7	53.57	1.81	.612
	Subsistencia	65	48.17		
	Popular pobre	24	53.44		
	Clase media	4	65.38		
Factor Relación interpersonal	Pobreza extrema	7	63.79	3.58	.310
	Subsistencia	65	47.28		
	Popular pobre	24	52.85		
	Clase media	4	65.50		
Factor Expectativas de autoeficacia	Pobreza extrema	7	66.64	3.00	.391
	Subsistencia	65	50.42		
	Popular pobre	24	47.67		
	Clase media	4	40.50		
Ansiedad global	Pobreza extrema	7	62.79	1.39	.707
	Subsistencia	65	49.65		
	Popular pobre	24	48.94		
	Clase media	4	52.13		
Factor Subjetivo	Pobreza extrema	7	66.43	2.54	.467
	Subsistencia	65	49.02		
	Popular pobre	24	48.83		
	Clase media	4	56.63		
Factor Neurofisiológico	Pobreza extrema	7	62.79	1.48	.686
	Subsistencia	65	50.24		
	Popular pobre	24	48.21		
	Clase media	4	47.00		
Factor Autonómico	Pobreza extrema	7	49.21	1.69	.637
	Subsistencia	65	52.94		
	Popular pobre	24	44.48		
	Clase media	4	49.25		
Factor Pánico	Pobreza extrema	7	42.14	1.03	.794

	Subsistencia	65	50.14		
	Popular pobre	24	54.17		
	Clase media	4	49.00		
Depresión global	Pobreza extrema	7	68.71	4.31	.229
	Subsistencia	65	51.39		
	Popular pobre	24	44.23		
	Clase media	4	41.75		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Pobreza extrema	7	63.71	3.13	.371
	Subsistencia	65	51.92		
	Popular pobre	24	44.52		
	Clase media	4	40.25		
Factor Somático	Pobreza extrema	7	71.57	5.09	.165
	Subsistencia	65	50.98		
	Popular pobre	24	44.17		
	Clase media	4	43.88		
Afrontamiento global	Pobreza extrema	7	54.79	1.09	.779
	Subsistencia	65	48.45		
	Popular pobre	24	53.27		
	Clase media	4	59.63		
Afrontamiento Dirigido al problema	Pobreza extrema	7	55.64	2.53	.470
	Subsistencia	65	47.15		
	Popular pobre	24	56.65		
	Clase media	4	59.13		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Pobreza extrema	7	53.21	1.49	.683
	Subsistencia	65	48.43		
	Popular pobre	24	53.00		
	Clase media	4	64.38		
Afrontamiento Distanciamiento	Pobreza extrema	7	52.86	.89	.827
	Subsistencia	65	51.22		
	Popular pobre	24	46.48		
	Clase media	4	58.88		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Pobreza extrema	7	58.86	1.19	.755
	Subsistencia	65	48.42		
	Popular pobre	24	52.96		
	Clase media	4	55.00		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Pobreza extrema	7	58.21	1.04	.791
	Subsistencia	65	49.23		
	Popular pobre	24	50.15		
	Clase media	4	59.75		
Apoyo familiar	Pobreza extrema	7	35.00	4.18	.242
	Subsistencia	65	49.36		
	Popular pobre	24	58.83		
	Clase media	4	46.13		

Tabla 50

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al tipo de familia de donde provienen el CPI y el paciente (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	<i>U</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Nuclear	75	51.02	898.50	.756
	Uniparental	25	48.94		
Horas diarias de cuidado del paciente	Nuclear	75	51.81	839.50	.407
	Uniparental	25	46.58		
Número de actividades que realiza el CPI	Nuclear	75	50.59	931.00	.955
	Uniparental	25	50.24		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Nuclear	75	50.84	912.00	.837
	Uniparental	25	49.48		
Carga global	Nuclear	75	53.01	749.00	.133
	Uniparental	25	42.96		
Factor Impacto del cuidado	Nuclear	75	53.12	741.00	.116
	Uniparental	25	42.64		
Factor Relación interpersonal	Nuclear	75	50.81	914.50	.853
	Uniparental	25	49.58		
Factor Expectativas de autoeficacia	Nuclear	75	51.13	890.00	.699
	Uniparental	25	48.60		
Ansiedad global	Nuclear	75	51.58	856.50	.519
	Uniparental	25	47.26		
Factor Subjetivo	Nuclear	75	51.56	858.00	.526
	Uniparental	25	47.32		
Factor Neurofisiológico	Nuclear	75	50.85	911.00	.832
	Uniparental	25	49.44		
Factor Autonómico	Nuclear	75	48.49	820.50	.324
	Uniparental	25	55.18		
Factor Pánico	Nuclear	75	53.28	729.00	.090
	Uniparental	25	42.16		
Depresión global	Nuclear	75	49.08	831.00	.396
	Uniparental	25	54.76		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Nuclear	75	48.27	770.50	.183
	Uniparental	25	57.18		
Factor Somático	Nuclear	75	51.32	876.00	.623
	Uniparental	25	48.04		
Afrontamiento global	Nuclear	75	53.47	714.50	.076
	Uniparental	25	41.58		
Afrontamiento Dirigido al problema	Nuclear	75	53.50	712.50	.073
	Uniparental	25	41.50		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Nuclear	75	52.29	803.00	.282
	Uniparental	25	45.12		
Afrontamiento Distanciamiento	Nuclear	75	52.52	786.00	.224
	Uniparental	25	44.44		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Nuclear	75	52.05	821.00	.352
	Uniparental	25	45.84		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Nuclear	75	53.27	729.50	.096
	Uniparental	25	42.18		
Apoyo familiar	Nuclear	75	54.33	650.00	.022
	Uniparental	25	39.00		

Tabla 51

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al número de hijos que tiene el CPI (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	χ^2	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Un hijo	21	33.10	11.32	.003
	Dos hijos	36	59.79		
	Tres hijos o más	43	51.22		
Horas diarias de cuidado del paciente	Un hijo	21	53.74	.73	.692
	Dos hijos	36	47.63		
	Tres hijos o más	43	51.33		
Número de actividades que realiza el CPI	Un hijo	21	55.76	1.74	.417
	Dos hijos	36	51.92		
	Tres hijos o más	43	46.74		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Un hijo	21	45.50	5.12	.077
	Dos hijos	36	59.14		
	Tres hijos o más	43	45.71		
Carga global	Un hijo	21	46.95	.509	.775
	Dos hijos	36	52.63		
	Tres hijos o más	43	50.45		
Factor Impacto del cuidado	Un hijo	21	46.00	2.76	.252
	Dos hijos	36	56.86		
	Tres hijos o más	43	47.37		
Factor Relación interpersonal	Un hijo	21	44.00	2.43	.296
	Dos hijos	36	48.58		
	Tres hijos o más	43	55.28		
Factor Expectativas de autoeficacia	Un hijo	21	59.57	2.71	.257
	Dos hijos	36	48.13		
	Tres hijos o más	43	48.06		
Ansiedad global	Un hijo	21	51.43	1.31	.519
	Dos hijos	36	54.29		
	Tres hijos o más	43	46.87		
Factor Subjetivo	Un hijo	21	53.93	1.04	.592
	Dos hijos	36	52.51		
	Tres hijos o más	43	47.14		
Factor Neurofisiológico	Un hijo	21	49.71	2.01	.366
	Dos hijos	36	55.72		
	Tres hijos o más	43	46.51		
Factor Autónomo	Un hijo	21	52.33	.21	.900
	Dos hijos	36	51.03		
	Tres hijos o más	43	49.16		
Factor Pánico	Un hijo	21	48.67	.11	.945
	Dos hijos	36	51.18		
	Tres hijos o más	43	50.83		
Depresión global	Un hijo	21	47.36	.47	.790
	Dos hijos	36	52.75		
	Tres hijos o más	43	50.15		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Un hijo	21	46.50	.53	.764
	Dos hijos	36	52.18		
	Tres hijos o más	43	51.05		
Factor Somático	Un hijo	21	49.79	.72	.697
	Dos hijos	36	53.68		
	Tres hijos o más	43	48.19		
Afrontamiento global	Un hijo	21	55.24	1.53	.465

	Dos hijos	36	52.47		
	Tres hijos o más	43	46.53		
Afrontamiento Dirigido al problema	Un hijo	21	57.88	1.81	.404
	Dos hijos	36	47.51		
	Tres hijos o más	43	49.40		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Un hijo	21	49.29	4.20	.122
	Dos hijos	36	58.07		
	Tres hijos o más	43	44.76		
Afrontamiento Distanciamiento	Un hijo	21	48.71	2.27	.320
	Dos hijos	36	56.19		
	Tres hijos o más	43	46.60		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Un hijo	21	54.93	2.17	.337
	Dos hijos	36	53.75		
	Tres hijos o más	43	45.62		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Un hijo	21	55.26	.72	.695
	Dos hijos	36	49.06		
	Tres hijos o más	43	49.38		
Apoyo familiar	Un hijo	21	51.93	.51	.774
	Dos hijos	36	47.74		
	Tres hijos o más	43	52.12		

Tabla 52

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al género del paciente (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	σ	<i>t</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Masculino	48	15.13	22.73	-1.03	.303
	Femenino	52	19.83	22.64		
Horas diarias de cuidado del paciente	Masculino	48	15.08	6.86	-.54	.589
	Femenino	52	15.85	7.21		
Número de actividades que realiza el CPI	Masculino	48	7.79	2.86	.00	.996
	Femenino	52	7.79	2.81		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Masculino	48	2.77	2.28	-.40	.684
	Femenino	52	2.94	1.91		
Carga global	Masculino	48	27.06	6.98	1.30	.194
	Femenino	52	25.40	5.68		
Factor Impacto del cuidado	Masculino	48	10.73	4.90	.398	.692
	Femenino	52	10.40	3.15		
Factor Relación interpersonal	Masculino	48	8.63	3.08	.814	.418
	Femenino	52	8.17	2.45		
Factor Expectativas de autoeficacia	Masculino	48	7.71	2.50	1.81	.073
	Femenino	52	6.83	2.36		
Ansiedad global	Masculino	48	20.42	12.78	2.66	.009
	Femenino	52	14.15	10.67		
Factor Subjetivo	Masculino	48	10.60	6.49	2.50	.014
	Femenino	52	7.58	5.58		
Factor Neurofisiológico	Masculino	48	5.75	4.24	2.25	.026
	Femenino	52	3.96	3.68		
Factor Autónomo	Masculino	48	1.83	1.91	1.83	.070
	Femenino	52	1.12	2.00		
Factor Pánico	Masculino	48	2.23	1.92	2.12	.037
	Femenino	52	1.50	1.50		
Depresión global	Masculino	48	17.77	9.74	2.22	.028
	Femenino	52	13.83	7.93		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Masculino	48	11.19	7.98	1.96	.052
	Femenino	52	8.44	5.89		
Factor Somático	Masculino	48	10.08	4.67	2.06	.042
	Femenino	52	8.29	4.02		
Afrontamiento global	Masculino	48	46.69	14.63	2.06	.042
	Femenino	52	40.65	14.61		
Afrontamiento Dirigido al problema	Masculino	48	14.23	5.24	2.09	.039
	Femenino	52	11.96	5.57		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Masculino	48	7.44	3.46	1.67	.098
	Femenino	52	6.25	3.64		
Afrontamiento Distanciamiento	Masculino	48	6.15	3.47	.98	.333
	Femenino	52	5.50	3.12		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Masculino	48	11.92	4.57	1.94	.052
	Femenino	52	10.33	3.46		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Masculino	48	6.96	2.90	.58	.563
	Femenino	52	6.62	3.01		
Apoyo familiar	Masculino	48	54.73	11.74	-1.30	.195
	Femenino	52	57.63	10.50		

Tabla 53

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a la edad del paciente (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	χ^2	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	De 0 a 5 años	32	46.25	1.93	.380
	De 6 a 11 años	41	49.77		
	Más de 12 años	27	56.65		
Horas diarias de cuidado del paciente	De 0 a 5 años	32	49.73	4.09	.129
	De 6 a 11 años	41	56.27		
	Más de 12 años	27	42.65		
Número de actividades que realiza el CPI	De 0 a 5 años	32	56.08	4.90	.086
	De 6 a 11 años	41	52.35		
	Más de 12 años	27	41.07		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	De 0 a 5 años	32	53.28	1.04	.594
	De 6 a 11 años	41	51.37		
	Más de 12 años	27	45.89		
Carga global	De 0 a 5 años	32	50.56	4.53	.104
	De 6 a 11 años	41	56.54		
	Más de 12 años	27	41.26		
Factor Impacto del cuidado	De 0 a 5 años	32	49.23	2.59	.273
	De 6 a 11 años	41	55.60		
	Más de 12 años	27	44.26		
Factor Relación interpersonal	De 0 a 5 años	32	50.28	6.37	.041
	De 6 a 11 años	41	57.72		
	Más de 12 años	27	39.80		
Factor Expectativas de autoeficacia	De 0 a 5 años	32	52.67	.33	.848
	De 6 a 11 años	41	48.83		
	Más de 12 años	27	50.46		
Ansiedad global	De 0 a 5 años	32	52.80	2.46	.291
	De 6 a 11 años	41	53.62		
	Más de 12 años	27	43.04		
Factor Subjetivo	De 0 a 5 años	32	53.59	4.09	.129
	De 6 a 11 años	41	54.41		
	Más de 12 años	27	40.89		
Factor Neurofisiológico	De 0 a 5 años	32	50.98	1.05	.591
	De 6 a 11 años	41	53.17		
	Más de 12 años	27	45.87		
Factor Autonómico	De 0 a 5 años	32	50.00	1.35	.508
	De 6 a 11 años	41	53.85		
	Más de 12 años	27	46.00		
Factor Pánico	De 0 a 5 años	32	53.73	.64	.725
	De 6 a 11 años	41	49.48		
	Más de 12 años	27	48.22		
Depresión global	De 0 a 5 años	32	51.05	.33	.845
	De 6 a 11 años	41	51.85		
	Más de 12 años	27	47.80		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	De 0 a 5 años	32	53.47	1.35	.508
	De 6 a 11 años	41	51.74		
	Más de 12 años	27	45.09		
Factor Somático	De 0 a 5 años	32	50.56	.20	.901
	De 6 a 11 años	41	51.77		
	Más de 12 años	27	48.50		

Afrontamiento global	De 0 a 5 años	32	50.97	.67	.715
	De 6 a 11 años	41	52.60		
	Más de 12 años	27	46.76		
Afrontamiento Dirigido al problema	De 0 a 5 años	32	53.11	.50	.777
	De 6 a 11 años	41	50.27		
	Más de 12 años	27	47.76		
Afrontamiento Pensamiento mágico	De 0 a 5 años	32	48.75	.60	.739
	De 6 a 11 años	41	53.20		
	Más de 12 años	27	48.48		
Afrontamiento Distanciamiento	De 0 a 5 años	32	49.58	.98	.612
	De 6 a 11 años	41	53.67		
	Más de 12 años	27	46.78		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	De 0 a 5 años	32	50.94	1.19	.550
	De 6 a 11 años	41	53.39		
	Más de 12 años	27	45.59		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	De 0 a 5 años	32	54.41	1.21	.545
	De 6 a 11 años	41	50.34		
	Más de 12 años	27	46.11		
Apoyo familiar	De 0 a 5 años	32	41.52	1.61	.100
	De 6 a 11 años	41	53.89		
	Más de 12 años	27	56.00		

Tabla 54

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al tiempo de diagnóstico de la enfermedad del paciente (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	σ	<i>t</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Menos de 1 año	63	5.21	3.46	-7.79	.000
	Más de 1 año	37	38.62	25.94		
Horas diarias de cuidado del paciente	Menos de 1 año	63	15.94	6.98	.79	.399
	Más de 1 año	37	14.70	7.12		
Número de actividades que realiza el CPI	Menos de 1 año	63	7.78	2.91	-.05	.955
	Más de 1 año	37	7.81	2.70		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Menos de 1 año	63	2.81	2.13	-.31	.752
	Más de 1 año	37	2.95	2.04		
Carga global	Menos de 1 año	63	25.65	5.68	-1.12	.262
	Más de 1 año	37	27.14	7.36		
Factor Impacto del cuidado	Menos de 1 año	63	10.19	3.74	-1.18	.238
	Más de 1 año	37	11.19	4.56		
Factor Relación interpersonal	Menos de 1 año	63	8.37	2.65	-.117	.907
	Más de 1 año	37	8.43	2.99		
Factor Autoeficacia	Menos de 1 año	63	7.10	2.57	-.84	.399
	Más de 1 año	37	7.51	2.26		
Ansiedad global	Menos de 1 año	63	16.46	12.19	-.75	.451
	Más de 1 año	37	18.35	11.97		
Factor Subjetivo	Menos de 1 año	63	8.81	6.41	-.47	.638
	Más de 1 año	37	9.41	5.89		
Factor Neurofisiológico	Menos de 1 año	63	4.40	3.75	-1.37	.173
	Más de 1 año	37	5.54	4.45		
Factor Autonómico	Menos de 1 año	63	1.56	2.22	.68	.493
	Más de 1 año	37	1.30	1.52		
Factor Pánico	Menos de 1 año	63	1.70	1.65	-1.13	.260
	Más de 1 año	37	2.11	1.89		
Depresión global	Menos de 1 año	63	15.06	8.64	-.94	.345
	Más de 1 año	37	16.84	9.64		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Menos de 1 año	63	9.30	6.87	-.84	.401
	Más de 1 año	37	10.54	7.43		
Factor Somático	Menos de 1 año	63	8.73	4.17	-1.24	.216
	Más de 1 año	37	9.86	4.77		
Afrontamiento global	Menos de 1 año	63	44.13	15.46	.51	.605
	Más de 1 año	37	42.57	13.92		
Afrontamiento Dirigido al problema	Menos de 1 año	63	12.90	5.13	-.34	.733
	Más de 1 año	37	13.30	6.16		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Menos de 1 año	63	7.22	3.68	1.50	.136
	Más de 1 año	37	6.14	3.36		
Afrontamiento Distanciamiento	Menos de 1 año	63	5.84	3.52	.13	.897
	Más de 1 año	37	5.76	2.90		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Menos de 1 año	63	11.46	4.25	1.21	.227
	Más de 1 año	37	10.46	3.79		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Menos de 1 año	63	6.70	2.90	-.35	.720
	Más de 1 año	37	6.92	3.06		
Apoyo familiar	Menos de 1 año	63	56.63	9.85	.46	.646
	Más de 1 año	37	55.57	13.20		

Tabla 55

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto al tipo de enfermedad que tiene el paciente (n=100)

Variables	Nivel	N	\bar{X}	X^2	p
Tiempo de cuidado del paciente	Leucemias y linfomas	33	54.59	2.51	.473
	Sarcomas	35	46.43		
	Tumores del sistema nervioso	16	56.25		
	Otros tumores	16	45.22		
Horas diarias de cuidado del paciente	Leucemias y linfomas	33	49.35	6.09	.107
	Sarcomas	35	53.29		
	Tumores del sistema nervioso	16	37.31		
	Otros tumores	16	59.97		
Número de actividades que realiza el CPI	Leucemias y linfomas	33	45.44	5.57	.134
	Sarcomas	35	59.06		
	Tumores del sistema nervioso	16	45.00		
	Otros tumores	16	47.72		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Leucemias y linfomas	33	52.48	4.72	.193
	Sarcomas	35	48.04		
	Tumores del sistema nervioso	16	40.66		
	Otros tumores	16	61.63		
Carga global	Leucemias y linfomas	33	54.67	2.29	.513
	Sarcomas	35	51.30		
	Tumores del sistema nervioso	16	49.19		
	Otros tumores	16	41.47		
Factor Impacto del cuidado	Leucemias y linfomas	33	49.80	.177	.981
	Sarcomas	35	52.00		
	Tumores del sistema nervioso	16	50.47		
	Otros tumores	16	48.69		
Factor Relación interpersonal	Leucemias y linfomas	33	58.76	5.20	.157
	Sarcomas	35	48.34		
	Tumores del sistema nervioso	16	48.84		
	Otros tumores	16	39.84		
Factor Expectativas de autoeficacia	Leucemias y linfomas	33	52.12	.538	.910
	Sarcomas	35	51.11		
	Tumores del sistema nervioso	16	50.38		
	Otros tumores	16	45.94		
Ansiedad global	Leucemias y linfomas	33	51.44	.085	.994
	Sarcomas	35	50.64		
	Tumores del sistema nervioso	16	49.22		
	Otros tumores	16	49.53		
Factor Subjetivo	Leucemias y linfomas	33	51.82	.32	.955
	Sarcomas	35	50.91		
	Tumores del sistema nervioso	16	50.50		
	Otros tumores	16	46.88		
Factor Neurofisiológico	Leucemias y linfomas	33	51.00	.27	.965
	Sarcomas	35	51.59		
	Tumores del sistema nervioso	16	47.16		
	Otros tumores	16	50.44		
Factor Autónomo	Leucemias y linfomas	33	54.77	1.61	.657
	Sarcomas	35	46.49		
	Tumores del sistema nervioso	16	51.66		
	Otros tumores	16	49.31		
Factor Pánico	Leucemias y linfomas	33	51.79	.59	.899

	Sarcomas	35	48.53		
	Tumores del sistema nervioso	16	48.47		
	Otros tumores	16	54.19		
Depresión global	Leucemias y linfomas	33	53.68	.66	.882
	Sarcomas	35	48.10		
	Tumores del sistema nervioso	16	49.38		
	Otros tumores	16	50.31		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Leucemias y linfomas	33	52.41	.64	.886
	Sarcomas	35	47.84		
	Tumores del sistema nervioso	16	53.56		
	Otros tumores	16	49.31		
Factor Somático	Leucemias y linfomas	33	57.09	2.62	.453
	Sarcomas	35	47.69		
	Tumores del sistema nervioso	16	47.97		
	Otros tumores	16	45.59		
Afrontamiento global	Leucemias y linfomas	33	47.26	3.34	.341
	Sarcomas	35	55.16		
	Tumores del sistema nervioso	16	41.66		
	Otros tumores	16	55.84		
Afrontamiento Dirigido al problema	Leucemias y linfomas	33	48.44	4.47	.214
	Sarcomas	35	54.77		
	Tumores del sistema nervioso	16	38.66		
	Otros tumores	16	57.25		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Leucemias y linfomas	33	44.45	2.16	.540
	Sarcomas	35	53.27		
	Tumores del sistema nervioso	16	53.50		
	Otros tumores	16	53.91		
Afrontamiento Distanciamiento	Leucemias y linfomas	33	49.94	.040	.998
	Sarcomas	35	51.11		
	Tumores del sistema nervioso	16	50.94		
	Otros tumores	16	49.88		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Leucemias y linfomas	33	45.77	9.12	.028
	Sarcomas	35	58.56		
	Tumores del sistema nervioso	16	35.22		
	Otros tumores	16	57.91		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Leucemias y linfomas	33	51.79	2.18	.535
	Sarcomas	35	52.83		
	Tumores del sistema nervioso	16	40.78		
	Otros tumores	16	52.47		
Apoyo familiar	Leucemias y linfomas	33	52.97	4.40	.221
	Sarcomas	35	55.94		
	Tumores del sistema nervioso	16	39.88		
	Otros tumores	16	44.13		

Tabla 56

Diferencias en las variables psicológicas y las características del cuidado con respecto a las complicaciones del tratamiento del paciente (n=100)

<i>Variables</i>	<i>Nivel</i>	<i>N</i>	\bar{X}	σ	<i>t</i>	<i>p</i>
Tiempo de cuidado del paciente	Sin recaída o recurrencia	58	10.55	14.35	-3.88	.000
	Con recaída o recurrencia	42	27.26	28.13		
Horas diarias de cuidado del paciente	Sin recaída o recurrencia	58	15.45	6.92	-.05	.958
	Con recaída o recurrencia	42	15.52	7.24		
Número de actividades que realiza el CPI	Sin recaída o recurrencia	58	7.90	2.90	.44	.660
	Con recaída o recurrencia	42	7.64	2.73		
Número de áreas afectadas en la vida del CPI	Sin recaída o recurrencia	58	2.60	2.09	-1.45	.150
	Con recaída o recurrencia	42	3.21	2.05		
Carga global	Sin recaída o recurrencia	58	25.76	5.54	-.814	.418
	Con recaída o recurrencia	42	26.81	7.37		
Factor Impacto del cuidado	Sin recaída o recurrencia	58	10.34	3.74	-.601	.550
	Con recaída o recurrencia	42	10.86	4.51		
Factor Relación interpersonal	Sin recaída o recurrencia	58	8.34	2.51	-.184	.854
	Con recaída o recurrencia	42	8.45	3.11		
Factor Expectativas de autoeficacia	Sin recaída o recurrencia	58	7.07	2.60	-.88	.378
	Con recaída o recurrencia	42	7.50	2.24		
Ansiedad global	Sin recaída o recurrencia	58	16.24	11.52	-.89	.375
	Con recaída o recurrencia	42	18.43	12.85		
Factor Subjetivo	Sin recaída o recurrencia	58	8.66	6.12	-.70	.480
	Con recaída o recurrencia	42	9.55	6.34		
Factor Neurofisiológico	Sin recaída o recurrencia	58	4.29	3.65	-1.54	.126
	Con recaída o recurrencia	42	5.55	4.47		
Factor Autonómico	Sin recaída o recurrencia	58	1.47	1.95	.03	.974
	Con recaída o recurrencia	42	1.45	2.05		
Factor Pánico	Sin recaída o recurrencia	58	1.83	1.72	-.15	.881
	Con recaída o recurrencia	42	1.88	1.79		
Depresión global	Sin recaída o recurrencia	58	14.55	8.43	-1.53	.129
	Con recaída o recurrencia	42	17.33	9.65		
Factor Afectivo-Cognoscitivo	Sin recaída o recurrencia	58	8.93	6.59	-1.38	.170
	Con recaída o recurrencia	42	10.90	7.62		
Factor Somático	Sin recaída o recurrencia	58	8.71	4.38	-1.18	.240
	Con recaída o recurrencia	42	9.76	4.44		
Afrontamiento global	Sin recaída o recurrencia	58	44.62	15.62	.84	.400
	Con recaída o recurrencia	42	42.07	13.78		
Afrontamiento Dirigido al problema	Sin recaída o recurrencia	58	13.53	5.63	1.03	.300
	Con recaída o recurrencia	42	12.38	5.33		
Afrontamiento Pensamiento mágico	Sin recaída o recurrencia	58	6.83	3.45	.02	.980
	Con recaída o recurrencia	42	6.81	3.81		
Afrontamiento Distanciamiento	Sin recaída o recurrencia	58	5.79	3.63	-.06	.950
	Con recaída o recurrencia	42	5.83	2.80		
Afrontamiento Búsqueda de apoyo social	Sin recaída o recurrencia	58	11.57	4.17	1.39	.167
	Con recaída o recurrencia	42	10.43	3.93		
Afrontamiento Dirigirse a lo positivo	Sin recaída o recurrencia	58	6.90	3.01	.46	.643
	Con recaída o recurrencia	42	6.62	2.88		
Apoyo familiar	Sin recaída o recurrencia	58	57.98	7.90	1.85	.066
	Con recaída o recurrencia	42	53.83	14.26		