



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD

TESIS

**INTERVENCIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL PARA
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS**

**Para obtener el grado de
Maestra en Psicología de la Salud**

PRESENTA

Lic. Karla Salinas Ríos

Directora

Dra. Andrómeda Ivette Valencia Ortiz

Codirectora

Dra. Angélica Riveros Rosas

Comité tutorial

Dr. Rubén García Cruz

Dra. Flor de María Erari Gil Bernal

Dr. José Méndez Venegas

San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo, noviembre de 2022



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
 Instituto de Ciencias de la Salud
School of Medical Sciences
 Área Académica de Psicología
Department of Psychology

15 de noviembre de 2022

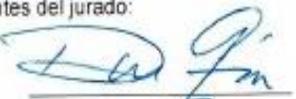
ICSa/MPS/106/2022

Asunto: Asignación de Jurado de Examen

Karla Salinas Rios
Alumna de la Maestría en Psicología de la Salud
Presente

Por medio de este conducto le comunico el jurado que le fue asignado a su Tesis titulada "Intervención cognitivo-conductual para cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos", con el cual obtendrá el **Grado de Maestría en Psicología de la Salud**. Después de revisar la tesis mencionada y haber realizado las correcciones acordadas, han decidido autorizar la impresión de la misma.

A continuación, se anotan las firmas de conformidad de los integrantes del jurado:

PRESIDENTE	Dr. Rubén García Cruz	
SECRETARIO	Dra. Flor de María Erari Gil Bernal	
PRIMER VOCAL	Dra. Andrómeda Ivette Valencia Ortiz	
SUPLENTE	Dra. Angélica Riveros Rosas	
SUPLENTE	Dr. José Méndez Venegas	

Sin otro en particular, reitero a usted la seguridad de mi atenta consideración.

Atentamente
 "Amor, Orden y Progreso"


 Dra. Rebeca Ma. Elena Guzmán Saldarña
 Directora del Instituto de Ciencias de la Salud
 Dean




 Dra. Lydia López Pontigo
 Coordinadora de Posgrado del ICSa
 Director of Graduate Studies of ICSa


 Dr. Abel Lerma Talamantes
 Jefe del Área Académica de Psicología
 Chair of the Department of Psychology


 Dra. Lilitán Elizabeth Bosques Brugada
 Coordinadora del Programa Educativo
 Director of Graduate Studies

C.c.p. Archivo
 LEBB

Circuito ex-Hacienda La Concepción s/n
 Carretera Pachuca Actopan, San Agustín
 Tlaxiaca, Hidalgo, México, C.P. 42160
 Teléfono: 52 (771) 71 720 00
 Ext. 4325, 4313, 4326
 psicologia@uah.edu.mx



www.uah.edu.mx

Este proyecto de investigación se realizó con el apoyo del Programa Nacional de Posgrados de Calidad (**PNPC**) y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (**CONACYT**) encargados de promover el avance de la investigación científica, bajo el proyecto denominado “Intervención cognitivo–conductual para cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos”, con número de **APOYO 755895**. Bajo la responsabilidad de la Dra. Valencia–Ortiz y revisión de la Dra. Riveros–Rosas, Dr. García–Cruz, Dra. Gil–Bernal y Dr. Méndez–Venegas como parte del cuerpo académico salud emocional (**UAEH–ICSA**) de la Maestría en Psicología de la Salud orientada a la investigación con número de cuenta **217719**.

Dulcius ex asperis

La dulzura después de la dificultad

Agradecimientos y dedicatorias

A mi padre y madre, Armando y María Teresa. Este trabajo no hubiera sido posible sin sus valores, enseñanzas, paciencia, apoyo y sobre todo su amor incondicional. Nuevamente, el tiempo de espera ha valido la pena y traerá grandes frutos. Gracias infinitas. Los amo.

Al amor de mi vida, Roberto. Gracias por ser esa persona que no me soltó en ningún momento, que en mis noches de desvelo me acompañó y que me aguantó en mis peores momentos de estrés donde ni siquiera yo lo hice. Gracias por estas últimas tres semanas de amor y apoyo incondicional. Te amo mi oso.

A la Dra. Andrómeda Ivette Valencia Ortiz, quien ha guiado este proyecto desde el inicio. Gracias por todas sus enseñanzas, por su pasión por la psicología que transmite a quien la conozca, por sus ideas y, sobre todo, por su paciencia y apoyo incondicional. Mi más sincera admiración. ¡Sí se logró!

A los(as) demás miembros(as) de mi comité, la Dra. Angélica Riveros, el Dr. Rubén García, la Dra. Flor Gil y el Dr. José Méndez. Gracias por estar en cada evento de seminario, por siempre aportar sus conocimientos y comentarios durante las revisiones, por cada firma otorgada y, en especial, por su comprensión para que este proyecto se pudiera concluir en tiempo y forma.

A mis cuidadoras, Karla, Araceli, Ana Lilia, Denisse, Teresa y Liliana. Definitivamente este trabajo no hubiera sido posible sin su participación. Gracias por su confianza, tiempo y motivación para salir adelante.

A mi familia en general, pero sobre todo a Dany, Aline, Vicky, Naty y Ary. Ustedes fueron y serán una de las principales motivaciones para seguirme preparando, las quiero. Y a ustedes, mis abuelos y abuelas, les dedico este triunfo, donde quiera que estén.

A mis amigas de toda la vida: Itzel, Jacko, Ale, Eli, Sam y Clau. Gracias por su amistad, por motivarme y estar ahí, por preguntarme por mis avances. Sus palabras y ejemplo han sido grandes herramientas en mi vida.

A mis amigas y compañeras de la maestría, Angie y Silvia. Comenzamos esto con mucha ilusión y en el proceso enfrentamos muchas dificultades, trabas y demás cosas no agradables, pero no me arrepiento de esta aventura, no me arrepiento de ser junto con ustedes, la primera generación de la Maestría en Psicología de la Salud. ¡Felicidades muchachas!

A mis amigos y amigas, Dany, Brigitte, Janeth, Vale, Esli, Roberto, Rodrigo, Jorge y Erick. Su amistad fue parte importante en este proceso. Ustedes estuvieron presentes de alguna u otra forma durante este tiempo de trabajo. Sin su chispa no hubiera sido lo mismo.

A todos los que ahora escapan a mi memoria, pero también contribuyeron en algún momento para la realización de este proyecto, muchas gracias.

Índice

Resumen	13
Abstract	14
Introducción	15
Capítulo 1. Cáncer pediátrico	17
Definición	17
Factores de riesgo	18
Epidemiología	20
Mundial	20
Nacional	21
Tipos de cáncer pediátrico	23
Leucemia	23
Linfoma	24
Cáncer de encéfalo y otros tumores del sistema nervioso central	25
Neuroblastoma	27
Sarcomas del tejido blando y de los huesos	27
Diagnóstico	28
Etapas de la enfermedad	29
Tratamiento del cáncer pediátrico	30
Consecuencias del cáncer pediátrico	33
Consecuencias físicas	33
Consecuencias psicosociales	34
Capítulo 2. El cuidador primario informal del paciente oncológico pediátrico	38
Tipos de cuidadores	38
Cuidadores formales	38

Cuidadores informales	39
Cuidadores primarios y secundarios	39
Cuidador primario informal	40
Consecuencias del cuidado	43
Consecuencias físicas	44
Consecuencias psicosociales	45
Calidad de vida en el cuidador primario informal	48
Estrategias de afrontamiento en el cuidador primario informal	50
Capítulo 3. Intervenciones en cuidadores primarios informales	57
Educación para la salud	59
Terapia cognitivo–conductual	60
Primera generación	62
Segunda generación	63
Tercera generación	66
Intervenciones cognitivo–conductuales en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer	69
Método general	78
Justificación	78
Método Estudio I	89
Pregunta de investigación	89
Objetivos	89
Objetivo general	89
Objetivos específicos	89
Hipótesis	90
Definición de variables	91

Instrumentos	92
Contrato Terapéutico	92
Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal	94
Escala de Carga del Cuidador de Zarit	94
Inventario de Afrontamiento COPE Breve	97
Tipo y diseño de estudio	98
Participantes	98
Población	98
Muestra	99
Selección de la población de estudio	99
Análisis de datos o de la información	99
Captura y procesamiento	99
Análisis e interpretación	100
Presentación de la información	100
Procedimiento	100
Aspectos éticos	101
Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud	101
Código Ético del Psicólogo	101
Resultados Estudio I	103
Resultados generales	103
Descripción de la muestra	103
Carga subjetiva	104
Estrategias de afrontamiento	113
Eficacia de la intervención	118
Resultados del caso único	120

Discusión	124
Referencias	135
Anexos	154
Anexo 1. Contrato Terapéutico	155
Anexo 2. Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI)	156
Anexo 3. Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)	157
Anexo 4. Inventario de Afrontamiento COPE Breve (COPE Breve)	158

Índice de tablas

Tabla 1	Tipos de intervenciones utilizadas en cuidadores primarios informales	57
Tabla 2	Definición de variables	81
Tabla 3	Características sociodemográficas y educativas de los jueces (N = 10)	84
Tabla 4	Frecuencia de respuesta obtenida en la pregunta 1 (N = 10)	85
Tabla 5	Frecuencia de respuesta obtenida en la pregunta 2 (N = 10)	86
Tabla 6	Frecuencia de respuesta obtenida en la pregunta 3 (N = 10)	86
Tabla 7	Definición de variables	91
Tabla 8	Espectro teórico de la ECCZ	96
Tabla 9	Normas de calificación de la ECCZ	96
Tabla 10	Espectro teórico del COPE Breve	98
Tabla 11	Medias aritméticas pretest y postest de la muestra en la ECCZ y sus factores (N = 6)	104
Tabla 12	Puntajes crudos pretest y postest de todas las participantes en la ECCZ y sus Factores (N = 6)	108
Tabla 13	Medias aritméticas pretest y postest de la muestra en los factores del COPE Breve (N = 6)	114
Tabla 14	Análisis de la conducta percepción de carga durante las fases de línea base y tratamiento (N = 6)	118
Tabla 15	Análisis de la conducta percepción de calidad de vida durante las fases de línea base y tratamiento	119

Índice de figuras

Figura 3 Nivel de carga subjetiva promedio pretest y postest de la muestra de acuerdo con la media aritmética total de la ECCZ (N = 6)	92
Figura 4 Medias aritméticas pretest y postest de la muestra en cada uno de los factores de ECCZ (N = 6)	94
Figura 5 Nivel de carga subjetiva pretest y postest por participante de acuerdo con el puntaje total de la ECCZ (N = 6)	96
Figura 6 Puntajes pretest y postest por participante en el factor impacto del cuidado de la ECCZ (N = 6)	98
Figura 7 Puntajes pretest y postest por participante en el factor relación interpersonal de la ECCZ (N = 6)	99
Figura 8 Puntajes pretest y postest por participante en el factor expectativas de autoeficacia de la ECCZ (N = 6)	100
Figura 9 Medias aritméticas pretest y postest de la muestra en los factores del COPE Breve (N = 6)	106

Resumen

La incidencia y prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas (que demandan cuidado constante) como lo es el cáncer, se ha incrementado en los últimos años, y, por ende, también ha habido un aumento en el número de cuidadores primarios informales. Cuando se habla del cuidado informal, en muchas ocasiones, es solo una persona (normalmente un familiar) la que se encarga de atender las necesidades del paciente y al que se le denomina cuidador primario informal. Sin embargo, las demandas de dicha labor pueden traer consecuencias negativas a nivel físico, psicosocial y cognitivo. Es por eso, que el objetivo del presente estudio es determinar la eficacia de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia científica para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos. El estudio que se llevará a cabo tiene un alcance exploratorio con un diseño de caso único de tipo AB con 6 réplicas, siendo la carga subjetiva, la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento, las variables que se modificarán a través de una intervención psicológica. El muestreo es no probabilístico de sujetos tipo con una muestra de $N = 7$ cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico confirmado de cáncer. Para medir las variables se utilizarán los siguientes instrumentos: la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ, Montero et al., 2014), el Cuestionario WHOQOL-BREF y el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés, todos debidamente validados en población mexicana. Finalmente, de manera general, se espera que exista una diferencia clínicamente significativa antes y después de la intervención cognitivo-conductual en cuanto al nivel de carga subjetiva, de calidad de vida y al desarrollo de estrategias de afrontamiento adaptativas en los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos. También se espera que la investigación sirva como base para futuras intervenciones.

Palabras clave: cáncer, cuidador primario informal, carga subjetiva, calidad de vida, estrategias de afrontamiento, intervención cognitivo-conductual.

Abstract

The incidence and prevalence of chronic–degenerative diseases (which demand constant care) such as cancer, has increased in recent years, and therefore, there has also been an increase in the number of informal caregivers. When talking about informal care, in many cases, it is only one person (usually a relative) who is responsible for meeting the needs of the patient and who is called primary caregiver. However, the demands of such work can have negative consequences at a physical, psychosocial and cognitive level. That is why, the objective of the present study is to determine the effectiveness of a cognitive–behavioral intervention based on evidence to increase the level of quality of life and develop adaptive coping strategies in primary caregivers of patients with cancer. The study that will be carried out has an exploratory scope with a unique case design of type AB with 9 replicas, being the quality of life related to health and coping strategies, the variables that will be modified through a psychological intervention. The sampling is non–probabilistic of type subjects with a sample of $N = 10$ primary caregivers of patients with confirmed diagnosis of cancer users of a hospital in Pachuca, Hidalgo. To measure the variables, the following instruments will be used: the WHOQOL–BREF Questionnaire and the Stress Coping Questionnaire, both, duly validated in Mexican population. Finally, in general, it is expected that there is a clinically significant difference before and after the cognitive–behavioral intervention in terms of the level of quality of life and the development of adaptive coping strategies in primary caregivers of patients with cancer. It is also expected that the research will serve as a basis for future interventions (psychoeducational, in training of skills and therapeutics).

Key Words: cancer, primary caregiver, quality of life, coping strategies, cognitive–behavioral intervention.

Introducción

En los últimos años el número de personas con cáncer ha ido creciendo a nivel mundial, esto debido a las tasas de incidencia y de supervivencia, convirtiéndose así en un problema grave de salud (International Agency for Research on Cancer [IARC], 2018). Sin embargo, de todos los casos de cáncer que son diagnosticados, sólo entre el 0.5% y el 4.6% corresponde a población pediátrica (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020), siendo la leucemia la patología que más se presenta en esta etapa (American Cancer Society [ACS], 2016b).

Debido a los avances científicos el cáncer se ha convertido en una enfermedad crónico-degenerativa, a comparación de años atrás donde era vista como una enfermedad fatal. Este cambio en la condición del cáncer ha requerido que al mismo tiempo aumente el número de cuidadores informales (Masa'Deh, Collier, & Hall, 2012). El cuidador primario informal es la persona que atiende las necesidades de un enfermo dependiente, sin embargo, esta labor le puede traer consecuencias psicosociales y fisiológicas (Astudillo & Mendinueta, 2003).

De ahí que el propósito de la siguiente investigación es determinar la eficacia de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia científica para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.

El presente documento se divide en diferentes capítulos. El primero de ellos reúne los aspectos necesarios para entender el cáncer pediátrico y, a su vez, adquirir los conocimientos que se requieren para poder abordar y comprender el capítulo 2. Sus componentes son los siguientes, todos enfocados al cáncer pediátrico: definición de cáncer; factores de riesgo; epidemiología mundial y nacional; tipos de cáncer; diagnóstico; etapas del proceso de la enfermedad; tratamiento; y consecuencias físicas-psicosociales.

El segundo capítulo comienza con la introducción al concepto de cuidador para posteriormente dar su clasificación de la que se desprenderá el cuidador primario informal, en el

cual se centra esta investigación. Posteriormente, se ahondará en este tipo de cuidador, abordando distintos aspectos como su definición, su importancia, las actividades que realiza, sus características principales, algunas estadísticas y las consecuencias que se desprenden como parte de ejercer su rol. Finalmente, se dará una revisión de la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios informales.

El tercer capítulo abordará el tipo de intervenciones más frecuentes y eficaces que se han realizado en cuidadores primarios informales en general: la psicoeducación y la psicoterapia con orientación cognitivo conductual. De cada una se dará su definición y se expondrán algunas de sus técnicas. Para finalizar el capítulo, se integrarán las intervenciones que se han hecho en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer.

En el cuarto se verá el planteamiento del problema en el cual se incluye la justificación, la pregunta de investigación, el objetivo general, los objetivos específicos, así como las hipótesis estadísticas.

Por otra parte, en el quinto capítulo se abordará el método donde se encuentran las definiciones conceptuales y operacionales de las variables, los participantes, el tipo de estudio y diseño, los instrumentos que se utilizarán, el análisis de datos propuesto, el procedimiento y los aspectos éticos.

Finalmente, en el capítulo 6 se encuentran los resultados esperados.

Capítulo 1. Cáncer pediátrico

El presente capítulo, reúne los aspectos necesarios para entender el cáncer pediátrico y, a su vez, adquirir los conocimientos que se requieren para poder abordar y comprender el capítulo 2. Sus componentes son los siguientes, todos enfocados al cáncer pediátrico: definición de cáncer; factores de riesgo; epidemiología mundial y nacional; tipos de cáncer; diagnóstico; etapas del proceso de la enfermedad; tratamiento; y consecuencias físicas–psicosociales.

Definición

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018a) define al cáncer como un grupo de enfermedades que comienzan con la transformación de una célula normal en una célula tumoral o anormal, misma que se multiplicará rápidamente hasta extenderse más allá de sus límites habituales con la posibilidad de invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos.

La característica de las células anormales es que crecen sin control alguno, produciendo células nuevas que no mueren y que desplazan a las células normales (tienen su propia función, se dividen de cierta manera y en condiciones normales son reemplazadas por células nuevas cuando ya están desgastadas o dañadas). Cuando ocurre el desplazamiento antes mencionado, se producen afectaciones en la parte del organismo donde empezó el cáncer, o bien, en las partes a donde se extendió (American Cancer Society [ACS], 2016a).

Casi cualquier célula del organismo puede convertirse en una célula anormal y, por lo mismo, el cáncer puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo. En la actualidad, existen más de 100 tipos de cáncer y dependiendo del lugar donde se origine es el nombre que se le dará. A esta enfermedad oncológica también se le denomina tumor maligno o neoplasia maligna (ACS, 2016a; OMS, 2018a).

Específicamente, el cáncer pediátrico se refiere al conjunto de numerosos tipos de diferentes tumores que se desarrollan en niños y adolescentes de 0 a 19 años. La leucemia, el

cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms son el tipo de neoplasias malignas infantiles más comunes a nivel mundial y en México (OMS, 2018b).

En resumen, el cáncer (también llamado tumor maligno o neoplasia maligna), puede definirse como un grupo de enfermedades que pueden desarrollarse en cualquier parte del cuerpo, y comienzan cuando una célula normal se convierte en una célula anormal, creciendo sin control, multiplicándose rápidamente, desplazando a las células normales y extendiéndose más allá de sus límites habituales con la posibilidad de hacer metástasis. Este proceso, deriva en afectaciones en la parte del organismo donde se originó la enfermedad oncológica o a donde se extendió.

Por su parte, el cáncer pediátrico, es aquel grupo de tumores malignos que se desarrollan en personas de 0 a 19 años de edad, siendo la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos, las neoplasias malignas más comunes en este grupo etario, tanto a nivel mundial como nacional.

Es importante mencionar que, por lo general, tanto la prevención como la detección del cáncer infantil es complicada (OMS, 2018b), esto debido a su etiología multifactorial (Instituto Nacional del Cáncer [INC], 2019a), misma que se trata de enunciar a continuación.

Factores de riesgo

En general, cuando se habla de enfermedades unifactoriales, originadas por un único agente o factor causal, como las infecciosas, al microorganismo implicado se le denomina agente etiológico. Sin embargo, en las enfermedades multifactoriales como el cáncer, las diversas causas que intervienen en su etiopatogenia deben considerarse como factores de riesgo en vez de agentes etiológicos. En estas enfermedades, la mayor o menor coexistencia de varios factores de riesgo se asocia, directa y proporcionalmente, con la mayor o menor probabilidad de desarrollar el proceso patológico (Ferris, Ortega, & López-Ibor, 2004).

La etiología del cáncer infantil sigue siendo complicada debido a su diversidad biológica y a su etiología multifactorial, que implica interacciones entre factores genéticos y ambientales (Childhood Cancer and Leukemia International Consortium [CLIC], 2019).

Sin embargo, aunque es poco lo que se sabe acerca de las causas del cáncer pediátrico, se pueden mencionar ciertos factores que se asocian a la aparición de algunos tipos de neoplasias malignas en esta población (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2014):

- Radiación ionizante: la exposición a rayos X durante el embarazo podría aumentar el riesgo de cáncer en los niños productos de la gestación.
- Sustancias químicas y medicamentos: aunque no se ha demostrado de forma concluyente, algunos medicamentos podrían tener efectos carcinogénicos en los niños cuando son administrados a la madre durante el embarazo. Asimismo, la exposición a plaguicidas, solventes, el componente N-nitroso que se encuentra en algunos alimentos curados y el tabaco consumidos durante el embarazo.
- Factores biológicos: algunos virus como el virus de Epstein Barr, virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), hepatitis B y C, virus linfotrópico humano tipo 1 (HTLV1) y el papiloma virus están asociados con cánceres específicos, según el virus y los tejidos que afecta.
- Edad: como en cualquier enfermedad pediátrica, hay formas de cáncer que aparecen más frecuentemente en el lactante, otras en el preescolar o escolar y otras que son propias del adolescente.
- Factores genéticos y familiares: los tumores embrionarios tienen dos formas de presentación: una heredada y una esporádica; no todos son heredados, pero dentro de los que lo son están el retinoblastoma y el tumor de Wilms bilateral. Por otro lado, algunos padecimientos genéticos predisponen a padecer cáncer, como el síndrome de Down y el síndrome de Klinefelter.

Es importante mencionar, que ha sido difícil identificar las causas posibles del cáncer infantil por dos razones principales: la primera porque el cáncer en niños es raro y la segunda porque es complicado determinar a qué pudieron estar expuestos los niños, previo a su crecimiento (INC, 2019a).

Se puede concluir que el cáncer pediátrico es una enfermedad multifactorial, es decir, no hay un único agente causal o etiológico que la origine, sino diversos factores de riesgo que se asocian, directa y proporcionalmente, con la mayor o menor probabilidad de desarrollar dicho proceso patológico. Específicamente en este tipo de población y grupo etario, ha sido difícil identificar las causas posibles que pueden desencadenar dicha enfermedad oncológica. Sin embargo, entre los factores de riesgo que se han asociado con la aparición del cáncer pediátrico, están: la radiación ionizante; algunas sustancias químicas y medicamentos; factores biológicos-genéticos; y la edad.

Pese a que el cáncer en población pediátrica es raro, y a las limitaciones en la identificación de sus factores de riesgo, es relevante conocer su epidemiología, misma que se verá en el apartado siguiente.

Epidemiología

Mundial

Según las cifras, el cáncer infantil es poco frecuente ya que de todos los casos que se presentan a nivel mundial, sólo entre el 0.5% y el 4.6% corresponde a cánceres en niños (OMS, 2020), teniendo una incidencia anual de 12,45 por cada 100.000 niños menores de 15 años (OPS, 2014). En este punto, es importante recalcar que como lo indican Ward y colaboradores (2019), las estimaciones precisas de la incidencia de cáncer infantil son relevantes para el establecimiento de prioridades y decisiones de planificación. Sin embargo, muchos países no tienen registros que cuantifiquen la incidencia del cáncer pediátrico.

Cuando se habla específicamente del diagnóstico, cada año se reportan aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años con cáncer (OMS, 2018b). Aunque la realidad es que muchas de las neoplasias infantiles no son diagnosticadas. En el año 2015 hubo aproximadamente 397 000 casos incidentes de cáncer infantil a nivel mundial, de los cuales, sólo 224 000 fueron diagnosticados; sugiriendo que el 43% de los casos de cáncer infantil no se diagnosticaron y estimando que de 2 a 9 millones de casos se perderán entre 2015 y 2030 (Ward et al., 2019).

Por otro lado, según la OPS (2014), en la actualidad sobreviven alrededor de 70% de los niños diagnosticados con cáncer, y se espera que, en un futuro, uno de cada mil jóvenes sea sobreviviente de cáncer infantil. Pese a estas altas tasas de curación, las neoplasias malignas siguen siendo la segunda causa de muerte entre los niños de 1 a 14 años, sólo después de las lesiones no intencionales (American Academy of Pediatrics [AAP], 2019).

Por último, es importante mencionar que la leucemia es el tipo de cáncer que más se presenta en la población infantil a nivel mundial, representando aproximadamente el 30% de todas las neoplasias malignas que ocurren antes de los 15 años. El subtipo más frecuente es la leucemia linfoblástica aguda (75%), seguida de la leucemia mieloide aguda (19%) (CLIC, 2019).

Nacional

Específicamente en México, hasta el año 2017, las tasas de incidencia por cáncer infantil (por millón) fueron: 89.6 nacional, 111.4 en niños (0 a 9 años) y 68.1 en adolescentes (10–19 años). Siendo el grupo de 0 a 4 años de edad, quien presentó la mayor tasa (135.8), y el grupo de 15 a 19 años la menor (52.6). Siguiendo esta línea, las entidades federativas que presentaron mayor incidencia por cáncer en la infancia (0 a 9 años) fueron: Durango, Colima, Aguascalientes, Sinaloa y Tabasco. Mientras que en el grupo de los adolescentes (10 a 19 años), los estados con mayor tasa fueron: Campeche, Colima, Aguascalientes, Nuevo León y Morelos (Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes [RCNA], 2019).

Respecto a la mortalidad, el cáncer infantil es la tercera causa de muerte en México, sólo por detrás de las enfermedades cardiovasculares y la diabetes mellitus (Sociedad Mexicana de Oncología [SMEO], 2018). Las entidades federativas con mayor tasa de mortalidad en niños (0 a 9 años) son: Campeche, Chiapas, Aguascalientes, Colima y Tabasco. Mientras que en los adolescentes (10 a 19 años) la mayor tasa de mortalidad corresponde a: Campeche, Tabasco, Chiapas, Oaxaca e Hidalgo (RCNA, 2019).

Por último, la sobrevivencia nacional es del 57.5%, en comparación con la de países con altos ingresos donde la probabilidad de que una niña, niño o adolescente con cáncer sobreviva es del 90% (RNCA, 2019).

En síntesis, el cáncer pediátrico a nivel mundial es poco frecuente, ya que sólo entre el 0.5 y el 4.6% de todos los casos de cánceres, corresponde a niños y adolescentes. Además, muchos países no cuentan con registros que cuantifiquen la incidencia de las neoplasias malignas pediátricas, o bien, muchas de ellas no son diagnosticadas. En cuanto a la tasa de curación, el 70% de esta población sobrevive, sin embargo, esta enfermedad no deja de ser la segunda causa de muerte en niños de 1 a 14 años.

Específicamente en México, la tasa de incidencia por cáncer pediátrico es de 89.6 (por millón), siendo el grupo de 0 a 4 años de edad, quien presenta la mayor tasa y el grupo de 15 a 19 años la menor. Respecto a la mortalidad, esta enfermedad oncológica es la tercera causa de muerte en nuestro país teniendo una sobrevivencia nacional de sólo 57.5%.

Como ya se mencionó, la leucemia es la neoplasia maligna más común en población pediátrica, seguida del cáncer cerebral, los linfomas y los tumores sólidos. Bajo esta línea, es importante conocer estos tipos de cáncer y otros que se llegan a presentar en niños y adolescentes.

Tipos de cáncer pediátrico

Los tipos más comunes de neoplasias que se diagnostican en niños de 0 a 14 años de edad son las leucemias, el cáncer de encéfalo y otros tumores del sistema nervioso central (SNC), y los linfomas (INC, 2019a), sin embargo, los tipos de cáncer pueden variar según la edad (AAP, 2019).

Algunos subtipos son los siguientes: leucemia linfóide (aguda y crónica), leucemia mieloide aguda, linfoma de Hodgkin, linfoma no Hodgkin, cáncer cerebral y otros cánceres del sistema nervioso central, neuroblastoma y otros tumores periféricos de los nervios, neuroblastoma y otros tumores renales (del riñón) no epiteliales, incluido el tumor de Wilms, tumores hepáticos (del hígado), osteosarcoma, tumor de Ewing y sarcomas óseos relacionados, rhabdomyosarcoma, tumores de células germinales y gonadales, carcinoma tiroideo y melanoma maligno (cáncer de piel) (AAP, 2019).

Leucemia

La leucemia es un cáncer de las células primitivas productoras de sangre. Con mayor frecuencia, la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos, pero algunas leucemias comienzan en otros tipos de células sanguíneas. Con frecuencia la leucemia se describe como aguda (que crece rápidamente) o crónica (que crece lentamente). Los distintos tipos de leucemia tienen diferentes pronósticos y opciones de tratamiento (ACS, 2020).

Es el tipo más común de los cánceres infantiles e incluye los siguientes subtipos (AAP, 2019; ACS, 2019).

- Leucemia linfóide aguda (LLA): aproximadamente tres cuartos de todas las leucemias infantiles son ALL, lo cual implica el crecimiento anormal de un tipo de glóbulos blancos inmaduros llamados linfoblastos.
- Leucemia mieloide aguda (LMA): crecimiento anormal de otro tipo de glóbulos blancos llamados mieloblastos y monoblastos.

- Leucemia mieloide crónica (CML): es usualmente un cáncer de crecimiento más lento de las células mieloides tempranas (inmaduras) de la médula ósea. La CML no es común en niños, aunque se puede presentar en ellos.
- Leucemia mielomonocítica juvenil (JMML): la leucemia mielomonocítica juvenil (JMML) es un tipo poco común de leucemia que no es crónica ni aguda. Se inicia a partir de las células mieloides, pero generalmente no crece tan rápidamente como la AML ni tan lentamente como la CML. Esta leucemia ocurre con más frecuencia en los niños de poca edad (la edad promedio de 4 años). Los síntomas pueden incluir piel pálida, fiebre, tos, moretones o sangrado que ocurre fácilmente, dificultad para respirar (debido a la presencia de demasiados glóbulos blancos en los pulmones), sarpullido y agrandamiento del bazo, el hígado y de los ganglios linfáticos.

Linfoma

El linfoma es un cáncer del sistema inmunitario, que afecta a los tejidos linfáticos (ganglios linfáticos y otras glándulas de todo el cuerpo, como las amígdalas o el timo). Las células de linfoma, que son glóbulos blancos anormales e inmaduros que no pueden combatir infecciones, terminan desplazando el tejido linfático normal. Esto hace que los ganglios o las glándulas no sean capaces de defender al cuerpo contra los invasores externos, como por ejemplo los virus. Las células de linfoma también se pueden encontrar en la médula ósea y en otros órganos del cuerpo, como el hígado o el bazo. El linfoma puede provocar diferentes síntomas según dónde se encuentre el cáncer (AAP, 2019).

Los linfomas son la tercera neoplasia más frecuente en la edad pediátrica, por detrás únicamente de las leucemias y de los tumores del sistema nervioso central, siendo los siguientes subtipos los más comunes (Sánchez de Toledo & Sábado, 2016):

- Linfoma de Hodgkin (LH): se caracteriza histológicamente por la escasa presencia de células malignas en el tumor (<1%) y la abundancia de células reactivas no malignas

acompañantes, como: linfocitos, eosinófilos, neutrófilos, histiocitos y células plasmáticas. En el caso del LH clásico, las células malignas se denominan células de Hodgkin cuando son mononucleares, células de Reed–Sternberg cuando son multinucleares o, en conjunto, células de Hodgkin Reed–Sternberg (HRS).

- Linfoma de no Hodgkin (LNH): se trata de un grupo heterogéneo de enfermedades que incluye a todos los linfomas excepto el LH.

Cáncer de encéfalo y otros tumores del sistema nervioso central

Los cánceres cerebrales y de la columna vertebral surgen de un crecimiento anormal de las células nerviosas o células de sostén inmaduras del cerebro o la columna. Estas células anormales ocupan espacio en el cerebro o la médula espinal y pueden afectar el movimiento normal, la sensación, el pensamiento y/o el comportamiento (AAP, 2019).

La clasificación de los tumores del sistema nervioso central (SNC) en niños se basa en sus características histológicas y localización. De manera clásica, los tumores se categorizan como: (INC, 2019b).

- Infratentoriales (fosa posterior):
 - Astrocitomas cerebelares (con mayor frecuencia pilocíticos, pero también difusos y, con menor frecuencia, astrocitomas anaplásicos o glioblastomas).
 - Meduloblastomas (incluyen clásico, desmoplásico o nodular, de nodularidad extensa, anaplásico o variantes de células grandes).
 - Ependimomas (papilar, de células claras, tancítico o anaplásico).
 - Gliomas de tronco encefálico (normalmente, glioma de línea media con mutación H3 K27M y otros gliomas difusos de línea media; focal, tectal y gliomas exofíticos cervicomedulares que, con mayor frecuencia, son astrocitomas pilocíticos).
 - Tumores teratoideos/rabdoides atípicos.
 - Tumores de plexo coroideo (papilomas y carcinomas).

- **Supratentoriales:**
 - Astrocitomas de hemisferio cerebral de grado bajo (astrocitomas de grado I [pilocíticos] o astrocitomas de grado II [difusos]).
 - Astrocitomas de grado alto o malignos (astrocitomas anaplásicos y glioblastoma).
 - Oligodendrogliomas (de grado bajo, anaplásico y oligoastrocitomas mixtos).
 - Tumores neuronales y gliales neuronales mixtos (gangliogliomas, astrocitoma desmoplásico infantil o gangliogliomas, tumores neuroepiteliales disembrionales y tumores glioneuronales papilares).
 - Otros gliomas de grado bajo (incluso tumores subependimarios de células gigantes y xantroastrocitomas pleomórficos).
 - Tumores embrionarios, incluso tumor embrionario con rosetas de capas múltiples (ETMR) (con alteración de C19MC o sin otra indicación), meduloepitelioma, neuroblastoma del SNC, ganglioneuroblastoma del SNC, tumor embrionario del SNC y tumor embrionario del SNC con características rabdoideas.
 - Tumores teratoideos/rabdoideos atípicos.
 - Ependimomas (papilar, células claras, tancítico, con fusión de RELA o anaplásico).
 - Meningiomas (grados I, II y III).
 - Tumores de plexo coroideo (papilomas, carcinomas y tumor atípico de plexo coroideo).
 - Tumores de región pineal (pineocitomas, pineoblastomas, tumores de parénquima pineal de diferenciación intermedia y tumores papilares de región pineal) y tumores de células germinativas.
 - Metástasis (poco frecuentes) de neoplasias malignas extraneurales.
- **Paraselares:**
 - Craneofaringiomas.

- Astrocitomas diencefálicos (tumores centrales que comprometen el quiasma, el hipotálamo o el tálamo) que, por lo general, son de grado bajo (incluso los astrocitomas de grado I [pilocíticos] o de grado II [difusos]).
- Tumores de células germinales (germinomas o tumores no germinomatosos).
- Raquídeos (tumores de médula espinal):
 - Astrocitomas de grado bajo (astrocitomas de grado I [pilocíticos] o astrocitomas de grado II [difusos]).
 - Astrocitomas de grado alto o malignos (astrocitomas anaplásicos y glioblastoma [grado III o grado IV]).
 - Gangliogliomas.
 - Ependimomas (a menudo, mixopapilares).

Neuroblastoma

Tumor sólido maligno del tejido nervioso fuera del cráneo. Se localiza con mayor frecuencia en las glándulas suprarrenales, pero pueden presentarse en cualquier parte del cuerpo como cuello, tórax o médula espinal. Ocurre con mayor frecuencia antes de los 5 años de edad con una media de presentación a los 2 años. Tiene un alto grado de malignidad. Los sitios donde el neuroblastoma hace metástasis con mayor frecuencia son huesos, ganglios, médula ósea, hígado y piel (OPS, 2014).

Sarcomas del tejido blando y de los huesos

Los sarcomas son tumores sólidos que se forman a partir de las células jóvenes que normalmente se convierten en hueso, músculo y demás tejidos blandos, como ligamentos y articulaciones. Los más comunes son (Children's Oncology Group [COG], 2011):

- Osteosarcoma: es el tumor óseo maligno más frecuente y la sexta causa de neoplasias malignas en pediatría. De manera general, se presenta preferentemente en las placas de crecimiento de los huesos largos de las extremidades, incluyendo el fémur distal, húmero

proximal, tibia proximal, peroné y fémur proximal. Sus síntomas suelen ser insidiosos, y es común que antes de realizar el diagnóstico definitivo exista una larga lista de consultas previas, diagnósticos erróneos y tentativas terapéuticas fallidas. El dolor es el síntoma inicial más común.

- Tumor de Ewing: es el segundo tumor óseo más común y afecta con más frecuencia a niños grandes y adolescentes. También se le conoce como “tumor de la familia del sarcoma de Ewing” o “tumor neuroectodermal primitivo”. Pese a que puede ocurrir en cualquier hueso del cuerpo, por lo general afecta huesos de la pelvis, pecho, brazos, y piernas. También puede originarse en los tejidos blandos.
- Rbdomiosarcoma: es un cáncer que surge desde las células que normalmente se desarrollan en las células musculares. Aunque puede surgir prácticamente en cualquier parte del cuerpo, los lugares más comunes para este tumor son: alrededor del ojo (orbitario), en el rostro cerca de la parte inferior del cráneo (parameningeo), en el rostro o cuello alejado de la parte inferior del cráneo (no parameningeo), en las extremidades (brazos y piernas), y en el sistema urinario y los órganos reproductores (vejiga, próstata, región paratesticular y vagina). Los dos subtipos de rbdomiosarcoma son el rbdomiosarcoma embrionario y rbdomiosarcoma alveolar.

Diagnóstico

El diagnóstico sospechoso de cáncer en un niño puede comenzar con un pediatra en una consulta o sala de emergencias con síntomas sospechosos de una enfermedad viral o lesión menor (Kazak & Noll, 2015), y específicamente, el diagnóstico temprano del cáncer infantil es un auténtico reto para el pediatra, puesto que los síntomas son inespecíficos y se pueden atribuir a otras enfermedades más habituales en la infancia (Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM], 2017).

Para determinar la presencia de células cancerosas en el cuerpo se pueden realizar muchos procedimientos o exámenes, algunos de ellos son (COG, 2011):

- Biopsia: se extrae una pequeña porción de tejido del cuerpo para analizar la existencia de células cancerosas. Existen dos tipos, la biopsia abierta y la biopsia cerrada.
- Aspiración de médula ósea: se coloca una aguja en un hueso y se extrae una pequeña muestra de líquido de la médula ósea con una jeringa.
- Biopsia de médula ósea: se coloca una aguja en un hueso y se extrae una pequeña muestra de tejido esponjoso.
- Punción lumbar o punción espinal: se coloca una aguja entre los huesos de la espina dorsal (vértebras) y se extrae el líquido del canal raquídeo.
- Grammagrafía ósea: toma imágenes de los huesos para ver si existe actividad tumoral.
- Tomografía axial computarizada: se utiliza para tomar una imagen detallada del interior del cuerpo.
- Imagen por resonancia magnética: se utiliza para observar el interior del cuerpo a través de un escáner, mismo que hace uso de onda magnéticas.

El diagnóstico también revela la extensión de la enfermedad, la cual es importante porque ayuda a determinar el estado de la enfermedad, el plan terapéutico ideal, y lo más importante, el pronóstico de la enfermedad (SMEO, 2018), temas que se revisarán a profundidad a partir del siguiente apartado.

Etapas de la enfermedad

Una vez determinado el diagnóstico, se realiza el estadiaje del cáncer para niños, el cual es el modo en que el médico determina dónde se encuentra el tumor en el cuerpo (COG, 2011), y el tipo de lesiones que se presentan, que van de mejor a peor pronóstico. Este estadiaje se escribe con números romanos (I, II, III y IV). La etapa I usualmente se refiere a lesiones tempranas confinadas al sitio de origen y presentan buen pronóstico, mientras que el grupo opuesto, la

etapa IV, presenta poca respuesta al tratamiento y supervivencia disminuida. Las etapas II y III frecuentemente describen tumores con invasión locorregional a tejidos y ganglios (SMEO, 2018).

En resumen, las etapas del cáncer pediátrico son: etapa I, etapa II, etapa III y etapa IV. Una vez determinado el diagnóstico, y con base en el tipo y etapa en la que se encuentra el tumor maligno, es de vital importancia continuar con el tratamiento que sea más adecuado para mejorar la salud del menor. A continuación, se describen los procedimientos más comunes para tratar neoplasias malignas en niños y adolescentes.

Tratamiento del cáncer pediátrico

En los últimos años se han registrado avances muy importantes en el tratamiento del cáncer infantil, a tal punto que en pocas especialidades los resultados terapéuticos observados durante las últimas dos décadas pueden ser comparables con los de la oncología pediátrica. El enfoque actual para el tratamiento del cáncer pediátrico se orienta a curar, pero con los mínimos efectos indeseables posibles (OPS, 2014).

Los cánceres en niños no siempre se tratan como los cánceres en adultos. La oncología pediátrica es una especialidad médica que se concentra en la atención de niños con cáncer. Es importante saber que esta pericia existe y que hay tratamientos efectivos para muchos cánceres en niños. Hay muchos tipos de tratamiento para el cáncer, pero específicamente los tipos de tratamiento que recibe un niño con cáncer dependerán del tipo de cáncer y de lo avanzado que esté. Los tratamientos comunes son: quimioterapia, cirugía, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de células madre (INC, 2019a).

- Quimioterapia (Fernández-Plaza & Reques, 2016):
 - De inducción: se emplea como tratamiento primario en pacientes con enfermedad avanzada o diseminada, o en aquellos enfermos en los que no exista otra posibilidad de tratamiento. Actúa sobre todas las posibles localizaciones tumorales incluidas las microscópicas y permite un tratamiento más agresivo.

- Adyuvante: consiste en administrar quimioterapia sistémica tras el control local del tumor primario mediante cirugía y/o radioterapia en pacientes con alto riesgo de recaída metastásica. Su finalidad es eliminar la enfermedad microscópica presente al diagnóstico y que no se elimina con el tratamiento inicial.
- Neoadyuvante: consiste en el empleo de la quimioterapia como tratamiento inicial en los enfermos con cáncer localmente avanzado, aunque todavía limitado. Reduce el tamaño del tumor y facilita el tratamiento quirúrgico/radioterápico posterior, también disminuye las posibilidades de complicaciones derivadas de estos procedimientos, como hemorragias o diseminación tumoral intraoperatoria. Además, permite valorar la respuesta histológica del tumor al tratamiento inicial con citostáticos y proporciona tratamiento precoz de la enfermedad microscópica metastásica.
- De rescate: el fracaso de los protocolos de terapia combinada reduce las posibilidades de éxito en el tratamiento del tumor. En caso de recidiva de la enfermedad, se debe emplear una segunda línea de tratamiento compuesta por fármacos con diferentes mecanismos de acción a los empleados con anterioridad. Este tipo de tratamiento tiene como objetivo, obtener una nueva remisión completa de la enfermedad.
- Cirugía (COG, 2011):
 - Cirugía primaria: extirpa la totalidad o la mayor parte del tumor al momento del diagnóstico.
 - Segunda cirugía: se realiza después del tratamiento con quimioterapia o radiación para extirpar cualquier tumor remanente.
 - Cirugía de cuidado paliativo: se realiza para ayudar al niño o niña a atravesar el tratamiento del cáncer

- Radioterapia (SMEO, 2018): es una forma de energía que se trasmite por medio de ondas electromagnéticas como fotones (rayos X y rayos Y) o por medio de partículas (protones, neutrones y electrones). Su objetivo como tratamiento oncológico es el de interactuar con el material biológico de la célula y dañar los genes (ADN), reduciendo de esta manera, el número de células cancerosas y a su vez el volumen del tumor. También es utilizada para paliar, prevenir y controlar los síntomas de la enfermedad (dolor, sangrado y efecto de masa). Sus modalidades son las siguientes:
 - Radioterapia preoperatoria: se administra para intentar disminuir el volumen del tumor y planear una cirugía radical. Los cánceres donde más se utiliza son los de cabeza y cuello, de recto, de mamá y de cérvix.
 - Radioterapia postoperatoria: como su nombre lo dice, se administra después de una cirugía tomando en cuenta factores pronósticos como el volumen tumoral, márgenes quirúrgicos positivos y afección a ganglios linfáticos regionales.
 - Radioterapia perioperatoria o intraoperatoria: se realiza en el momento de la cirugía con el objetivo de dar una dosis letal al sitio donde se encuentra el tumor con la ventaja de poder alejar los tejidos sanos. Se utiliza en cáncer de mama, de páncreas y de recto.

Dada la complejidad de los actuales procedimientos terapéuticos, los niños con cáncer deben ser referidos lo más temprano posible a centros que dispongan de los recursos humanos y técnicos especializados, y donde sean tratados por personal capacitado en onco-hematología pediátrica. La demora en la remisión de un paciente con cáncer y la iniciación tardía o suspensión del tratamiento pueden significar la diferencia entre la vida y la muerte (OPS, 2014).

Se puede concluir que los tratamientos para cánceres en población pediátrica que se utilizan con mayor frecuencia son: quimioterapia (de inducción, adyuvante, neoadyuvante y de rescate), cirugía (primaria, segunda cirugía y de cuidado paliativo), radioterapia (preoperatoria,

postoperatoria y perioperatoria), inmunoterapia y trasplante de células madre. Recalando que la elección del procedimiento más adecuado, dependerá del tipo de tumor maligno y de lo avanzado que esté.

También es relevante mencionar, que los niños y adolescentes se enfrentan a problemas únicos durante y después de terminar el tratamiento para el cáncer, y también como supervivientes de él (INC, 2019a), teniendo implicaciones agudas en su salud y también a nivel psicosocial de al menos un año de duración (Kazak & Noll, 2015). A continuación, se mencionan algunas de ellas.

Consecuencias del cáncer pediátrico

Consecuencias físicas

Es importante mencionar que los supervivientes de cualquier tipo de cáncer pueden presentar problemas de salud meses o años después del tratamiento, conocidos como efectos tardíos; mismos que varían con el tipo de tumor, con la edad del niño, el tipo de tratamiento y otros factores (INC, 2019a).

Casi el 70% de los niños sobrevivientes desarrollan este tipo de efectos que pueden ser crónicos o incluso potencialmente mortales (infertilidad, enfermedades cardiovasculares y pulmonares, disfunción renal, problemas musculoesqueléticos graves, endocrinopatías, segundos cánceres y deterioro cognitivo), a menudo emergentes en la edad adulta temprana (Oeffinger, Nathan, & Kremer, 2010).

Específicamente, los tumores del sistema nervioso central son los que presentan mayor número de secuelas: esfera cognitiva, marcha atáxica, alopecia, retraso en el crecimiento, alteraciones motoras, problemas auditivos, problemas endocrinológicos: hipotiroidismo, hipogonadismo, maduración sexual retardada (Vargas, 2015).

Debido a esto, es esencial para los sobrevivientes que reciban atenciones de seguimiento para vigilar su salud después de completar el tratamiento. Todos los supervivientes deberán tener un resumen de su tratamiento y un plan de cuidados de supervivencia (INC, 2019a).

En síntesis, los efectos tardíos más comunes que pueden presentar los niños y adolescentes que sobreviven al cáncer son: infertilidad, enfermedades cardiovasculares y pulmonares, disfunción renal, problemas musculoesqueléticos graves, endocrinopatías, segundos cánceres, deterioro cognitivo, marcha atáxica, alopecia, retraso en el crecimiento, alteraciones motoras, problemas auditivos y problemas endocrinológicos.

Una vez revisadas las consecuencias a nivel físico, es necesario ahondar en las consecuencias psicosociales que se derivan de la enfermedad oncológica pediátrica, mismas que se presentan en diferentes ámbitos de la vida de los niños y adolescentes.

Consecuencias psicosociales

Por otra parte, las reacciones psicológicas de los niños están influidas por aspectos como el tipo y la gravedad de la enfermedad, la edad, las habilidades de afrontamiento que haya desarrollado, el contacto que haya tenido con los ambientes médico-hospitalarios, su escuela, sus compañeros, la reacción y el apoyo familiar (Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha [AFANION], 2013).

Los niños/niñas sin importar la edad saben cuándo su salud es motivo de preocupación para sus padres y el personal médico. Es por ello que muchos menores sienten curiosidad por saber su estado de salud y en ocasiones pueden tener emociones intensas (miedo, culpa, enojo, ansiedad y tristeza) sobre el diagnóstico y necesitan que los padres lo entiendan. Por otro lado, existen menores que actúan como si no ocurriera nada, esto es porque los niños/niñas procesan la información en pequeñas cantidades, además esto es una forma de sobrellevar la situación y procesarla en su propio tiempo (Leukemia & Lymphoma Society [LLS], 2012).

Cuando se abordan las consecuencias del diagnóstico de cáncer en niños/niñas “puede que sea útil saber que los pacientes con más apoyo social tienden a sentir menos ansiedad y depresión, y reportan una mejor calidad de vida” (ACS, 2016b, p. 7).

Cuando un menor es diagnosticado con leucemia puede experimentar una sensación de pérdida de control, lo cual es resultado de estar en un contexto desconocido, tomando medicamentos y sometiéndose a procedimientos que le resulten incómodos. Igualmente se presenta miedo y otros sentimientos a causa del cambio en su apariencia (caída del pelo, aumento de peso, cicatrices). Los menores con una enfermedad seria muestran cambios de conducta, si tendían a estar de mal humor es probable que se intensifique, si es tímido es probable que sea más tímido. Cuando los niños/niñas son mayores quieren mayor privacidad y en ocasiones los padres no saben poner límites pues les resulta difícil hacerlo cuando el menor padece leucemia (LLS, 2012).

Es significativo mencionar que cuando se trata de cáncer en niños/niñas algunos pasan por problemas emocionales que es necesario atender, se recomienda que asistan con regularidad a la escuela pues los amigos son una fuente de apoyo (ACS, 2019). Sin embargo, en caso de que sea la necesaria la suspensión temporal de la escolaridad a causa del ingreso hospitalario, esto supone la alteración en el ritmo de aprendizaje (AFANION, 2013).

En cuanto a los efectos tardíos se pueden mencionar los siguientes: tendencia a participar menos en actividades físicas; fumar en tasas comparables a sus compañeros; efectos a nivel neurocognitivo (Zeltzer et al., 2009); mala calidad de vida (Gurney et al., 2009); menor propensión a tener planes educativos más allá de la escuela secundaria, para asistir a la universidad y para asegurar un empleo; y dificultades para salir de casa y lograr relaciones románticas / sexuales (Kazak & Noll, 2015). Algunos otros son: estrés postraumático, síntomas de ansiedad y/o depresión, temor a la recaída (síndrome de Damocles) y pánico escolar (Vargas, 2015).

A manera de resumen, las consecuencias psicosociales que se pueden presentar en niños y adolescentes con cáncer durante el diagnóstico y tratamiento son: curiosidad por saber su estado de salud, emociones intensas (miedo, culpa, enojo, ansiedad, tristeza y evitación), sensación de pérdida de control, cambios de conducta–ánimicos, y deserción escolar. Por otro lado, entre los efectos tardíos se pueden mencionar los siguientes: tendencia a participar menos en actividades físicas y escolares; fumar; efectos a nivel neurocognitivo; mala calidad de vida; dificultades en sus relaciones interpersonales; estrés postraumático; síntomas de ansiedad y/o depresión; síndrome de Damocles y pánico escolar.

Una vez revisados todos los componentes del capítulo, se puede concluir que el cáncer pediátrico es poco común a comparación de el de los adultos, sin embargo, en población infantil es una de las causas principales de muerte. Los tipos que más se presentan son las leucemias, los linfomas y los tumores del sistema nervioso central, mismos que se pueden diagnosticar a través de distintos procedimientos y exámenes. Resultado de la valoración, se podrá definir la etapa en que se encuentra el tumor maligno, así como el tipo de tratamiento que llevará el niño o adolescente.

Derivado de todo el proceso de la enfermedad, podrán desarrollarse consecuencias tanto físicas como psicosociales, a corto y largo plazo. Dentro de las primeras se pueden mencionar efectos tardíos como infertilidad, enfermedades cardiovasculares y pulmonares, disfunción renal, problemas musculoesqueléticos graves, endocrinopatías, segundos cánceres, deterioro cognitivo, marcha atáxica, alopecia, retraso en el crecimiento, alteraciones motoras, problemas auditivos y problemas endocrinológicos.

Por otro lado, las consecuencias psicosociales que se pueden presentar durante el diagnóstico y tratamiento son: curiosidad por saber sobre el estado de salud, emociones intensas (miedo, culpa, enojo, ansiedad, tristeza y evitación), sensación de pérdida de control, cambios de conducta–ánimicos, y deserción escolar. En cuanto a los efectos tardíos, se pueden mencionar

los siguientes: tendencia a participar menos en actividades físicas y escolares; fumar; efectos a nivel neurocognitivo; mala calidad de vida; dificultades en sus relaciones interpersonales; estrés postraumático; síntomas de ansiedad y/o depresión; síndrome de Damocles y pánico escolar.

Finalmente, es importante señalar que cuando un niño o adolescente cae enfermo, toda la familia enferma con él. Con base en esto, es necesario conocer algunas de las consecuencias psicosociales que se presentan en el núcleo familiar, y especialmente en los cuidadores primarios informales. Éstas se describirán en el capítulo siguiente.

Capítulo 2. El cuidador primario informal del paciente oncológico pediátrico

El presente capítulo comienza con la introducción al concepto de cuidador para posteriormente dar su clasificación de la que se desprenderá el cuidador primario informal, en el cual se centra esta investigación. Posteriormente, se ahondará en este tipo de cuidador, abordando distintos aspectos como su definición, su importancia, las actividades que realiza, sus características principales, algunas estadísticas y las consecuencias que se desprenden como parte de ejercer su rol. Finalmente, se dará una revisión de la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores primarios informales.

De manera general, cuando se habla de dependencia, el cuidador es definido como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" (Flores, Adeva, García, & Gómez, 1997 como se citó en Ruíz & Nava, 2012, p. 164).

A partir de esta de esta definición, los cuidadores se pueden clasificar de acuerdo al contexto donde se desenvuelven en formales e informales (Ruiz & Nava, 2012), o de acuerdo al grado de responsabilidades relacionadas al cuidado en primarios y secundarios (Espín, 2008). A continuación, se ahondará en las características de cada tipo de cuidador.

Tipos de cuidadores

Cuidadores formales

El origen del cuidado formal se ubica en el siglo XIX con las aportaciones que Florence Nightingale hace a lo largo de su carrera como enfermera. Gran parte de su teoría se basa en brindar técnicas relacionadas al cuidado (comodidad, higiene y alimentación) y a la importancia de la relación cuidador-paciente (Papalia, Martorell, & Duskin, 2017). Así, los cuidadores formales son aquellos que se ubican dentro del Sistema Institucional (Vásquez, 2006), es decir, profesionales de la salud como médicos y enfermeras (Ortiz-Viveros, 2010).

Valderrama (1997 como se citó en B. C. García, 2011) define al cuidador formal como aquella persona capacitada por medio de cursos teórico-prácticos de formación impartidos por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva, asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Éste se desenvuelve en el hogar, en hospitales y en servicios especializados. Una de sus tareas es tomar en cuenta las necesidades emocionales, de información, económicas y sociales que tenga la familia del enfermo.

Es importante mencionar que este tipo de cuidador tiene tres características principales: su trabajo es remunerado económicamente, tienen límite de tiempo para la atención, así como menor compromiso afectivo hacia el paciente (Ruíz & Nava, 2012).

Cuidadores informales

Por otro lado, los cuidadores informales son aquellos insertados en el Sistema Doméstico para cubrir las necesidades que el Sector Formal no puede. La mayoría de ellos son familiares o amigos, no disponen de capacitación, no son remunerados económicamente por su labor, tienen un alto grado de compromiso con el cuidado debido al afecto referido al enfermo y su atención es sin límite de horario (Vásquez, 2006).

Es importante mencionar que ambos tipos de cuidador no se excluyen mutuamente, sino que, por el contrario, se interrelacionan y comparten el carácter directo y prolongado de la atención al paciente (Ruíz & Nava, 2012). Éstos, también están ligados a los siguientes tipos de cuidadores.

Cuidadores primarios y secundarios

La diferencia entre los cuidadores primarios y los secundarios se basa principalmente en dos variables: el grado de responsabilidades asociadas al cuidado, y el tiempo que dedican al mismo. En otras palabras, el cuidador secundario es sólo un relevo mientras que el cuidador primario es el encargado de tomar la mayoría de las decisiones, así como de invertir la mayoría de su tiempo asistiendo al paciente (Espín, 2008).

En resumen, cuando se habla de dependencia, los cuidadores se pueden clasificar en formales e informales de acuerdo al contexto donde se desenvuelven, o en primarios y secundarios de acuerdo al grado de responsabilidades relacionadas al cuidado y al tiempo que dedican al mismo. A partir esta clasificación, surge el cuidador primario informal (CPI) en el cual se centra esta investigación. A continuación, se revisarán distintos aspectos acerca del CPI, comenzando por su definición.

Cuidador primario informal

Astudillo y Mendinueta (2003) definen al cuidador primario informal como la persona que se encarga de atender las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, generalmente este rol lo toma el esposo/a, hijo/a, madre/padre, un pariente cercano o alguien significativo. Este cuidador es solidario con el paciente y se da cuenta que necesita hacer algo ante la dura realidad que afecta a su familiar/conocido.

Según Caqueo-Urizar, Segovia-Lagos, Urrutia-Urrutia, Miranda y Navarro (2013), se tiene un ideal preestablecido del cuidador primario informal que muchas veces no se cumple, ya que este se llega a definir como:

La persona (familiar o allegado) que posee una condición favorable para asumir esta responsabilidad, la cual además cuenta con buena disposición para atender al paciente, mantiene un vínculo afectivo con él o ella, cuenta con una adecuada comprensión para transmitir la información e indicaciones del equipo médico, así como también la facultad de entregar seguridad y bienestar emocional al paciente. (p. 97).

Otros términos con los que suele conocerse al cuidador primario informal son: cuidador familiar, cuidador primario, cuidador principal o cuidador informal (Rivas & Ostiguín, 2011).

A partir de estas definiciones, Romero (2008) recalca que el cuidador primario informal ocupa un lugar importante en el campo de salud, pero es esencial dentro del Sistema de Cuidado Domiciliario debido a tres razones: son ellos los que continúan con la atención médica que el

Sistema Formal no puede, adquieren la carga principal de los cuidados del enfermo, y fungen como una figura intermedia entre equipo médico-paciente y entre el paciente-entorno familiar/social. Además, también tienen la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente (Chang, Tsai, Chang, & Tsao, 2007).

Las tareas que realiza el cuidador son muy variadas y dependerán en gran medida de las características y necesidades de la persona a la que cuida. Por ejemplo, en el caso de los niños con enfermedades crónicas como el cáncer, se requiere una mayor vigilancia y disposición permanente (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005). Sin embargo, Ramos del Río (2008) señala que independientemente de las especificaciones de cada caso, algunas actividades comunes de los cuidadores son:

- Actividades de autocuidado o sanitarias: tienen que ver con levantar al paciente de la cama, bañarlo y asearlo en general, vestirlo, peinarlo, ayudarlo a comer y asistir/vigilar su control de esfínteres.
- Actividades instrumentales: preparar alimentos, transportar, gestionar finanzas, administrar bienes y dar/controlar medicinas.
- Actividades de acompañamiento y vigilancia: llevar al paciente al médico o a estudios de laboratorio, y transportarlo en general.
- Apoyo emocional y social: incluye escuchar, comprender, dar afecto, tolerar y acompañar emocionalmente al paciente.
- Actividades de enfermería: cura de heridas, observación y valoración del estado del enfermo.

Estas tareas permiten que la persona enferma o dependiente pueda desenvolverse en su vida diaria. En este sentido, se plantea lo siguiente: “el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo” (Amstrong, 2005 como se citó en Ruíz & Nava, 2012, p. 165). Por

otro lado, además de hacer frente a las demandas derivadas de la enfermedad, el cuidador primario también debe asumir el rol familiar que siempre llevó a cabo antes de que el paciente enfermara (Lawrence, Murray, Samsi, & Banerjee, 2008).

Cuando en la familia surge la necesidad de proveer cuidados especiales a uno de sus integrantes, poco a poco se irá perfilando el cuidador principal, elegido por común acuerdo o no. Cabe recalcar que cuando se toma este papel, el cuidador primario muchas veces no es consciente de las implicaciones que conlleva tomar este rol, además puede asumir que será una situación temporal que en muchas ocasiones acaba siendo de larga duración y con una creciente demanda en cuanto a los cuidados otorgados tanto en tiempo como en energía (Ruíz & Nava, 2012). Específicamente en población pediátrica oncológica los que fungen el rol de cuidadores primarios son principalmente los padres (Ballestas et al., 2013).

Actualmente, no se cuenta con datos exactos de cuántos cuidadores primarios informales existen a nivel mundial, pero, bajo el supuesto de que por cada paciente oncológico existe un cuidador (Rangel et al., 2013), puede considerarse que en 2018 cerca de 43 millones de personas dedicaron cuidados y atención a enfermos de cáncer a nivel mundial (International Agency for Research on Cancer [IARC], 2018).

En México, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT, 2014) realizada por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), un total de 1.738.756 personas dedican parte del día al cuidado de un familiar enfermo, sin embargo, no se especifica el tipo de enfermedades que aquejan a estas personas. La mayoría son mujeres y sus edades oscilan entre 30 y 59 años, dedicando en promedio 33 horas semanales al cuidado, situándose por arriba del tiempo de esparcimiento. Esto se sustenta con estudios sobre el perfil sociodemográfico del cuidador realizados en México, donde se ha encontrado que entre el 85 y 90 % de CPI de pacientes dependientes son mujeres (Sobrino & Ortiz-Viveros, 2009; Rojas & Ortiz-Viveros, 2009).

Se puede concluir que el cuidador primario informal es aquella persona que se encarga de atender las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, rol que normalmente es tomado por algún familiar o allegado. Entre las tareas que realiza están: actividades de autocuidado o sanitarias; actividades instrumentales; actividades de acompañamiento y vigilancia; dar apoyo emocional y social; y actividades de enfermería. Algunas características del CPI son: es elegido por común acuerdo o no; específicamente en población pediátrica oncológica los que normalmente fungen este rol son los padres o madres; se estima que por cada paciente oncológico existe un cuidador; y la mayoría son mujeres.

Pese a que el cuidador primario tiene un papel esencial en el campo de la salud y en Sistema de Cuidado Domiciliario, muchas veces no se le presta atención a su labor y a las implicaciones/riesgos que ésta conlleva, sobre todo en ámbitos pediátricos donde la atención se focaliza en los menores (De la Huerta, Corona, & Méndez, 2006; Ramos del Río, 2008).

En este punto es importante mencionar que el cuidado diario, constante y prolongado de una persona dependiente es una fuente importante de estrés que implica que el cuidador realice un sobreesfuerzo para cumplir las demandas propias del rol, incrementando así el riesgo de desarrollar problemas a nivel físico, psíquico y sociofamiliar (Noel, 2011; Romero, 2008; Torres et al., 2006). Estas consecuencias negativas se revisarán en el apartado siguiente.

Consecuencias del cuidado

Cuando se habla de las consecuencias que ocasiona el cáncer, generalmente se centra en ver cómo repercuten en el enfermo, sin embargo, no se deben minimizar las repercusiones que hay en las personas que rodean al paciente con cáncer y en particular en lo que le ocurre al cuidador primario, ya que la gran función que éste desempeña puede ocasionarle tanto problemas de salud físicos como problemas de salud mental, afectando diversas áreas de su vida (Barrón & Alvarado, 2009).

Consecuencias físicas

Frecuentemente los cuidadores primarios tienen la sensación de que a partir de la ejecución de este rol su salud ha empeorado, y de hecho, a comparación de la población normal, reportan peor salud. De manera general, el cuidador primario puede experimentar dolores de cabeza o migrañas, dolores en otras partes del cuerpo, patologías osteoarticulares y musculares, problemas gástricos o dolencias estomacales, alteraciones del apetito y del peso, temblor fino, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias, palpitaciones, sudoraciones, vértigo, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio/sueño no reparador) o alteración de su ciclo, cansancio o agotamiento físico, fatiga crónica y sobrecarga (Espín, 2008; Romero, 2008; Ruíz & Nava, 2012).

De los síntomas antes mencionados, las alteraciones en el sueño son de gran relevancia por los efectos nocivos que pueden traer para la salud, ya que la calidad del sueño tiene un gran impacto en la calidad de vida de una persona, y en el caso del cuidado, si hay mejora en la calidad del sueño también habrá mejoría tanto la calidad del cuidado como en la salud del cuidador (Chang et al., 2007).

Específicamente en cuidadores primarios de niños con cáncer Klassen et al. (2008) encontraron que, a parte de la prevalencia de los problemas de sueño, otros aspectos que se ven afectados en este tipo de cuidadores son la alimentación y el ejercicio, pues a partir de la enfermedad del menor la dieta del cuidador no es tan saludable y el ejercicio disminuye.

Diversos estudios han concluido que los cuidadores tienen mayor riesgo de desarrollar: cervicalgia, cardiopatías, cefaleas, lumbalgias, hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares y diabetes mellitus tipo II. Además, pueden padecer enfermedades recurrentes como gripe y tener una lenta cicatrización de las heridas debido al debilitamiento del sistema inmune (Brummett et al., 2005; Mausbach et al., 2007; Morales et al., 2000 como se citó en Barrón & Alvarado, 2009; Pollock, Litzelman, Wisk, & Witt, 2013).

Consecuencias psicosociales

En diversos estudios se ha demostrado que la salud de los cuidadores primarios se ve mayormente afectada a nivel mental que físico y particularmente cuando un hijo/hija es el que necesita de cuidados especiales, el impacto emocional en la familia y específicamente en el cuidador primario, es mayor (Ruiz & Nava, 2012).

A nivel psicológico las consecuencias más comunes en el cuidador primario son: miedo, preocupación, desesperación, frustración, enojo/ira, irritabilidad, resentimiento, vergüenza, sentimiento de inutilidad e indefensión, culpa, nerviosismo, angustia, tensión, agotamiento mental, ansiedad o trastornos de ansiedad, sobrecarga, estrés, depresión o síntomas depresivos (tristeza, deseos de llorar, pesimismo, apatía, desesperanza), labilidad emocional, fallas en la memoria, ideas obsesivas/paranoides o suicidas, hipocondría o síntomas hipocondríacos y reacciones fóbicas (Espín, 2008; Romero, 2008; Ruíz & Nava, 2012).

Otras de las consecuencias que se pueden derivar como parte del cuidado son: sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, pérdida del sentido de la prioridad, mayor automedicación, aislamiento social, falta de organización y de concentración, pobre rendimiento, pérdida de autoestima, sentimientos de soledad y de pérdida de control de su vida, incertidumbre y desgaste emocional severo (De la Huerta et al., 2006; Tartaglini, Clemente, & Stefani, 2008). Cabe mencionar que para lograr cumplir con las demandas del rol muchos cuidadores recurren al uso de sustancias como alcohol, tabaco y fármacos (Litzelman, Catrine, Gangnon, & Witt, 2011).

A nivel familiar, el cuidador primario puede tener conflictos o deterioro en sus relaciones con los otros miembros de la familia. Esto se debe al desacuerdo acerca de la manera en que el cuidador brinda los cuidados o porque esta figura percibe que el resto de la familia no aprecia su esfuerzo o no lo apoya (Espín, 2008; Ruiz & Nava, 2012). Además, como la atención se centra en el enfermo se puede llegar al descuido de los otros integrantes del núcleo familiar.

Laboralmente hablando, puede haber reducción de la jornada laboral, dificultades en el trabajo o pérdida total de éste (Romero, 2008). Directamente relacionado, Ruiz y Nava (2012) explican que en cuanto a la economía también pueden existir ciertas dificultades causadas por dos razones principales: la disminución de ingresos (debido a la disminución laboral) o el aumento de gastos como consecuencia de los cuidados.

Por último, otra de las consecuencias más comunes es el desarrollo del *Síndrome del cuidador primario*. Descrito por primera vez en Estados Unidos en 1974, también es conocido como Burnout o Síndrome del cuidador quemado. Es un profundo desgaste/agotamiento emocional y físico que puede experimentar el cuidador primario de un enfermo crónico como consecuencia de invertir la mayor parte de su tiempo al cuidado del paciente, de actuar sólo o sin ayuda del alguien más, o por el empleo de estrategias de afrontamiento inadecuadas. Es resultado del estrés crónico, con tareas monótonas y repetitivas (Ruiz & Nava, 2012).

Cabe mencionar que en muchas ocasiones el cuidador no percibe cómo es que el rol que lleva acabo afecta su vida (González de Mirena et al., 2015), y en otras situaciones pese a ser consciente de las implicaciones que trae consigo el rol, el cuidador no puede dejar el cuidado del paciente en manos de alguien más y rechaza todo tipo de apoyo, renunciando así a su propio bienestar. Esto puede deberse a diversas emociones como: amor, culpa, sentido del deber, decoro y valores religiosos. En otros casos, existen ideas de que nadie más puede ejercer ese rol o que nadie lo desempeñará mejor que él/ella (Bátiz, 2010; Ruiz & Nava, 2012; Torres et al., 2006).

Sin embargo, la experiencia de cuidar no es del todo mala, también existen eventos y sentimientos positivos como mejora en las relaciones familiares y satisfacción, misma que se puede derivar del alivio de haber cumplido con su obligación moral, de ver bien a la persona que se cuida o de que esta última le muestre agradecimiento al cuidador (Ruiz & Nava, 2012).

La experiencia, buena o mala, de cada cuidador es diferente en cada caso, ya que son varios factores los que influyen en la calidad de vida del cuidador a lo largo del proceso de

cuidado, algunos de ellos son: la razón por la que el cuidador ejerce ese rol, la persona a la que cuida así como la relación previa que mantenía con ella, la enfermedad que padece el paciente así como el nivel de dependencia en la que se encuentra, las exigencias que se imponen los mismos cuidadores y la ayuda que reciben de otros miembros de la familia (Ruiz & Nava, 2012).

Por otro lado, Torres et al. (2006) señalan que otros factores que pueden influir son: la propia salud, edad, sexo, parentesco, otras cargas familiares, tiempo de cuidado/dedicación, la información que se tiene sobre la enfermedad, las estrategias de afrontamiento con las que se cuenta y la propia tarea de cuidar.

El cuidador puede reducir su vulnerabilidad y ejercer positivamente su rol si: mantiene la esperanza, establece límites en el desempeño de su rol, se le brinda y acepta ayuda (emocional y práctica), tiene y acepta relevos para su descanso, delega y distribuye funciones con otros miembros de la familia o amigos, tiene tiempo para sí mismo, procura continuar con su vida normal, mantiene una relación activa con su círculo social, cuenta con una persona de confianza, hay buen control sintomático del paciente, hay satisfacción en el rol que ejerce, hay comunicación fluida con los profesionales de la salud, se pone en contacto con personas que viven situaciones similares y busca información actualizada acerca de la enfermedad (Astudillo & Mendinueta, 2003; Romero, 2008; Torres et al., 2006).

En síntesis, las consecuencias físicas que el CPI puede presentar son: dolores de cabeza/migrañas, patologías osteoarticulares y musculares, problemas gástricos, alteraciones del apetito y del peso, temblor fino, sensación de falta de aire/ahogo, arritmias, palpitaciones, sudoraciones, vértigo, alergias inmotivadas, trastornos del sueño, cansancio, fatiga crónica, alteraciones en la alimentación y el ejercicio, cervicalgia, hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares, diabetes mellitus tipo II, gripe recurrente y lenta cicatrización de las heridas. Por otra parte, las consecuencias psicosociales negativas más frecuentes son a nivel emocional,

cognitivo, conductual, familiar, laboral y económico. También se pueden desarrollar trastornos mentales, síndromes y situaciones crónicas.

En la sección anterior, se han descrito parcialmente algunas repercusiones biopsicosociales mayormente negativas que vive el CPI al estar a cargo de un enfermo dependiente. A continuación, se revisará cómo estas afectan la calidad de vida del CPI y cuáles son las estrategias de afrontamiento para hacerle frente a la situación de cuidado.

Calidad de vida en el cuidador primario informal

El uso del término calidad de vida se remonta a los años 40's en Estados Unidos, como un propósito de los investigadores de la época de conocer acerca de la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (Urzúa & Caqueo, 2012). Es un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, así como de su estado psicológico, su nivel de independencia, relaciones sociales y elementos esenciales de su entorno (Margolles, 2009).

Actualmente, la OMS (1997) define esta variable como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”, siendo este el concepto más aceptado y utilizado hasta la fecha. Es importante destacar que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar.

De acuerdo con Oblitas (2006), el concepto de calidad de vida ha variado a lo largo del tiempo. La misma autora menciona que actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de, al menos, los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además, puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo.

Para Padilla, Grant y Ferrell (2015), el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. Por lo tanto, la calidad de vida puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Achury, Castaño, Gómez, y Guevara (2011), manifiestan que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana.

Adicionalmente, en la calidad de vida del cuidador se comprometen las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, propuestas por Corredor (2016). A continuación, se describen cada una de ellas:

- Dimensión física: se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar.
- Dimensión psicológica: se define como el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo.

- Dimensión social: hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar.
- Dimensión espiritual: el bienestar espiritual enmarca el significado de acontecimientos, la incertidumbre, la esperanza, la religiosidad o la trascendencia.

A manera de resumen, calidad de vida es un término muy amplio y multidimensional que se remonta a los años 40's. Ha variado a lo largo del tiempo, siendo el concepto de la OMS el más aceptado y utilizado hasta la fecha. En este sentido, dicha variable puede definirse como la evaluación objetiva y subjetiva de diferentes elementos, aspectos o dimensiones (física, psicológica, social y espiritual) que son importantes para el individuo, y la cual, puede verse afectada por el cuidado constante.

Cabe mencionar que la experiencia, buena o mala, de cada cuidador es diferente en cada caso, ya que son varios factores los que influyen en su calidad de vida a lo largo del proceso de cuidado, entre ellos las estrategias de afrontamiento con las que cuenta (Ruiz & Nava, 2012; Torres et al., 2006). Es decir, no todos los cuidadores afrontan de la misma manera la situación de cuidar a un enfermo, hay algunos que lo hacen de mejor manera que otros (Revenson et al., 2016 como se citó en Mesa-Gresa, Ramos-Campos, & Redolat, 2017).

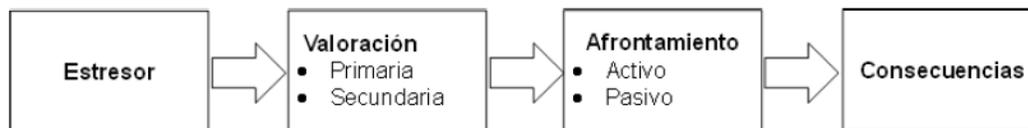
Esto es relevante ya que un afrontamiento adecuado está relacionado con bienestar psicológico y emocional, un buen funcionamiento social y buen estado de salud física (Sánchez, 2016). A continuación, se ahondará en esta variable.

Estrategias de afrontamiento en el cuidador primario informal

El afrontamiento como variable puede enmarcarse dentro del Modelo Transaccional del Estrés, cuyos componentes se mencionan en la Figura 1 (Rosas, 2015).

Figura 1

Modelo Transaccional del Estrés. Recuperado de Rosas, 2015.



El primer componente son los estresores que son “escenarios” o “estímulos ambientales” que desorganizan, alteran o provocan malestar en el organismo de un sujeto, exigiéndole así un cambio en su rutina. Éstos, no tienen el mismo efecto en todas las personas debido a las diferencias que existen entre individuos (Berrío & Mazo, 2011). Por otra parte, la evaluación cognitiva “es un proceso evaluativo que determina por qué y hasta qué punto una relación determinada o una serie de relaciones entre el individuo y el entorno es estresante” (Lazarus & Folkman, 1986, p. 43).

Lazarus y Folkman (1986) proponen tres tipos de evaluación:

- **Primaria:** es la primera “medición psicológica” que hace un individuo ante cualquier situación con respecto a su propio bienestar, clasificándolas de la siguiente manera:
 - a) **Situación irrelevante:** no tiene ninguna importancia o implicación en la vida del individuo.
 - b) **Situación positiva:** no es percibida como una amenaza y puede ser un estímulo para alcanzar objetivos.
 - c) **Situación estresante:** se percibe como amenazante y requiere la adaptación del individuo.
- **Secundaria:** si en la evaluación primaria una situación es percibida como estresante o amenazante, el sujeto hará una valoración de los recursos con los que cuenta para poder hacerle frente a dicho evento.
- **Reevaluación:** las evaluaciones anteriores se corrigen.

Según Berrío y Mazo (2011), la evaluación cognitiva está relacionada estrechamente con el afrontamiento. Éste, es definido como “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus & Folkman, 1984).

También puede ser definido como un “proceso a través del cual el individuo maneja las demandas de la relación individuo–ambiente que evalúa como estresantes y las emociones que ello genera” (Lazarus y Folkman, 1986, p. 44). Así, el afrontamiento puede conceptualizarse como una variable mediadora que interviene en la adaptación de un individuo a eventos que el evalúa como estresantes y, de esta manera, mejorar su calidad de vida (Leandro, 2013).

El afrontamiento tiene las siguientes funciones protectoras: 1) elimina o modifica las condiciones que dan origen a los problemas 2) neutraliza el carácter problemático de las situaciones y 3) mantiene las emociones consecuentes de los problemas dentro de límites manejables. Algunas características del afrontamiento son (Lazarus & Folkman, 1980, 1984):

- Es un proceso, no una característica innata del individuo.
- Es el uso de recursos excedentes del individuo y no una conducta automatizada.
- En él, se puede incluir cualquier acción o pensamiento del sujeto, independientemente de los resultados que se obtengan.
- No es sinónimo de dominio, sino un conjunto de esfuerzos para manejar, evitar o minimizar una situación estresante.
- Contempla aquellas conductas o pensamientos que requieren de una movilización, excluyendo aquellas o aquellos que son automatizados y que no requieren de ningún esfuerzo.
- Es un proceso ya que es totalmente cambiante.

- Es mediado por factores personales, contextuales y ambientales, así como por su interacción.

Por otro lado, Lazarus y Folkman (1991) proponen que el afrontamiento tiene dos modos, también conocidos como estilos:

- Afrontamiento dirigido a la acción: aquellos esfuerzos o actividades que se orientan a modificar o alterar un problema. Este modo es más susceptible de aparecer cuando el sujeto evalúa que puede modificar el problema o amenaza.
- Afrontamiento dirigido a la emoción: aquellos esfuerzos o acciones que regulan las respuestas emocionales que se desencadenan de un problema. Este modo tiene más probabilidad de aparecer cuando el sujeto evalúa que no se puede hacer nada para modificar el problema o amenaza como tal.

A partir de los estilos de afrontamiento se pueden identificar estrategias o recursos de afrontamiento, que son todas aquellas técnicas o actividades específicas que un individuo utiliza para reducir su estrés o hacerle frente a situación (Montero, 2013). Otra definición es la que dan Carver, Scheier, y Weintraub (1989), los cuales mencionan que son procesos concretos y específicos que se utilizan en un determinado contexto, y pueden cambiar dependiendo de cada situación.

Los principales exponentes del tema, Lazarus y Folkman (1986), proponen ocho estrategias de afrontamiento: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, escape-evitación, planificación de solución de problemas y reevaluación positiva. Por su parte, Cano, Rodríguez, y García (2007) proponen 14 estrategias de afrontamiento: afrontamiento activo, planificación, apoyo instrumental, uso de apoyo emocional, auto-distracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, negación, aceptación, religión, uso de sustancias y autoinculpación.

La calidad de una estrategia de afrontamiento se evalúa de acuerdo a la eficacia que tenga para resolver determinada situación, así como de los efectos a mediano y largo plazo, por lo que ningún recurso de afrontamiento se considera mejor que otro (Witt et al., 2010). Pese a esto, se debe tomar en consideración que las estrategias de afrontamiento con las que cuenta una persona y de las cuales hace uso de forma regular, pueden facilitar o permear la eficacia para hacer frente a las dificultades (Castaño & León del Barco, 2010).

Cuando se habla de cuidado, existen diversas formas de afrontar las demandas que se derivan de esta actividad, mismas que dependerán de las exigencias específicas de cada situación. Sin embargo, diversos estudios han demostrado que el modo de afrontamiento que parece ser más efectivo ante las consecuencias negativas del cuidador primario informal, es el afrontamiento centrado en el problema (Coletto & Cámara, 2009; Gerson et al., 2011; Papastavrou et al., 2011; Van Andel, Westerhuis, Zijlmans, Fischer, & Leijten, 2011).

Específicamente, en el campo de la oncología pediátrica, las reacciones emocionales y estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores son variadas y dependen en gran medida de los recursos conductuales que estos tengan, así como de la evolución de la enfermedad del menor (Montero, 2013).

Las emociones de los cuidadores que más se presentan en la etapa de diagnóstico son 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-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 2001), interés excesivo por las técnicas médicas (López & Álvarez, 2008) y la negación (López & Pérez, 2004).

Por otro lado, 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 (R. B. 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).

En conclusión, el afrontamiento se enmarca dentro del Modelo Transaccional del Estrés, cuyos componentes son: estresores, evaluación cognitiva (primaria, secundaria y reevaluación), afrontamiento (activo o pasivo) y consecuencias. Puede definirse como los esfuerzos cognitivos y conductuales que se utilizan para manejar demandas excedentes, desbordantes o estresantes. Es una variable mediadora y constantemente cambiante, por eso debe considerarse como un proceso que, a su vez, es mediado por factores personales, contextuales y ambientales.

Además, el afrontamiento tiene dos modos o estilos: dirigido a la acción y dirigido a la emoción. De estos, se desprenden estrategias o recursos de afrontamiento como: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, escape-evitación, planificación, reevaluación positiva, afrontamiento activo, apoyo instrumental, uso de apoyo emocional, auto distracción, desahogo, desconexión conductual, negación, aceptación, religión, uso de sustancias y autoinculpción.

Finalmente, es importante mencionar que ningún recurso de afrontamiento es mejor que otro, todo dependerá de la eficacia que tenga para resolver determinada situación, así como de sus efectos. Específicamente en el campo del cuidado en oncología pediátrica, el modo de afrontamiento más efectivo es el centrado en el problema, aunque las estrategias son variadas y dependen de la evolución de la enfermedad. Algunas de ellas son: afrontamiento mágico/religioso, descarga emocional, aislamiento, interés por las técnicas médicas, negación, búsqueda de información, resolución de problemas, fijarse en lo positivo, preocuparse y concentrarse en resolver el problema, buscar apoyo social y espiritual.

Una vez revisados todos los componentes del capítulo, se puede resumir que el cuidador primario informal es aquella persona que se desenvuelve en el contexto domiciliario atendiendo las necesidades básicas y emocionales de una persona enferma o dependiente, siendo un familiar

quien normalmente desempeña el rol. Entre las actividades que realiza están actividades sanitarias, instrumentales, de acompañamiento o vigilancia, de apoyo emocional o social, y de enfermería.

Resultado de las múltiples actividades que realiza, el CPI puede desarrollar una serie de consecuencias negativas a nivel físico, emocional y psicosocial, las cuales, en conjunto, pueden permear su calidad de vida. El hecho de que el cuidado se convierta en una actividad perjudicial para quien lo practica, dependerá de muchos factores, entre ellos, las estrategias de afrontamiento con las que cuenta.

Finalmente, es importante señalar que los cuidadores primarios informales son una población vulnerable que muchas veces no es visualizada, y a la cual se necesita atender a través de distintas intervenciones. El siguiente capítulo abordará los programas que se han hecho para mejorar la calidad de vida de los CPI, explicándonos las características más importantes de los mismos como el enfoque teórico, el número y modalidad de las sesiones, y los resultados/conclusiones.

Capítulo 3. Intervenciones en cuidadores primarios informales

El presente capítulo abordará el tipo de intervenciones más frecuentes y eficaces que se han realizado en cuidadores primarios informales en general: la psicoeducación y la psicoterapia con orientación cognitivo conductual. De cada una se dará su definición y se expondrán algunas de sus técnicas. Para finalizar el capítulo, se integrarán las intervenciones que se han hecho en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer.

Los primeros trabajos sobre intervenciones en cuidadores informales datan de finales de los años 70. A partir de ese momento y hasta la actualidad, se han desarrollado diferentes tipos de intervenciones dirigidas fundamentalmente a reducir el malestar que genera el rol de cuidador. Debido a esto, se han establecido distintas modalidades de apoyo dirigidas a esta población (Mayorga, 2016).

La Tabla 1 resume los tipos de programa que más se han utilizado (Vázquez et al., 2014):

Tabla 1

Tipos de intervenciones utilizadas en cuidadores primarios informales

Tipo de intervención	Descripción	Ejemplos
Intervenciones de respiro	Proporciona a los cuidadores un tiempo libre en el que tienen la opción de no atender a su familiar.	<ul style="list-style-type: none"> • Servicio de ayuda a domicilio • Centros de día • Estancia temporal en residencia • Residencias nocturnas
Intervenciones ambientales	Proporciona un entorno estructurado en el que los síntomas psicológicos y conductuales del enfermo se atenúan y dan una mayor sensación de control al cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> • Modificaciones ambientales • Eliminación de barreras • Intervención domiciliaria
Grupos de apoyo mutuo o autoayuda	Un grupo de cuidadores comparte experiencias o consejos.	<ul style="list-style-type: none"> • Grupos organizados por las asociaciones familiares

Tipo de intervención	Descripción	Ejemplos
Intervenciones educativas	Se ofrece información a los cuidadores por parte de profesionales.	<ul style="list-style-type: none"> • Charlas en centros de servicios sociales o de salud
Intervenciones psicoeducativas	Los cuidadores participan en un grupo de intervención dirigido por un profesional, en el que reciben información sobre estrategias para mejorar el manejo de situaciones críticas.	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenciones psicoeducativas grupales e individuales. • Intervenciones mixtas
Intervenciones basadas en las nuevas tecnologías	Los cuidadores reciben atención o formación a través de nuevas tecnologías.	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento por computadora • Ayuda telefónica
Programas multimodales	Reciben más de un tipo de apoyo.	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de día + ayuda a domicilio + psicoeducación
Otros tipos de ayuda	Otras opciones	<ul style="list-style-type: none"> • Ayuda económica • Legislación

Recuperada de Losada, Montorio, Moreno-Rodríguez, Cigarán & Peñacoba, 2006 como se citó en Vázquez et al., 2014.

Este tipo de intervenciones han mostrado que, aunque tienen resultados positivos, estos tienden a ser pequeños o moderados, especialmente en la fase de seguimiento. Esto puede deberse a que trabajar con cuidadores primarios informales resulta difícil por su condición y características de su rol. Ante esto, se ha concluido que no todas las intervenciones tienen el mismo grado de eficacia y validez, siendo las intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas las más eficaces para la reducción de malestar psicológico en esta población (Mayorga, 2016).

Entre las intervenciones psicoterapéuticas destacan las de orientación cognitivo conductual que incluyen entrenamiento conductual, reestructuración cognitiva, manejo de problemas, respiración muscular progresiva profunda y auto instrucciones (Rosas, 2015).

En los siguientes apartados se revisarán los tipos de intervenciones que han tenido mejores resultados en cuanto a eficacia en cuidadores primarios informales en general, abordando primeramente su definición y posteriormente sus aplicaciones empíricas específicamente en cuidadores de población oncológica.

Educación para la salud

Como se mencionó anteriormente, la psicoeducación es considerada como un tratamiento efectivo en la reducción de malestares en el cuidador primario informal. Esta estrategia de intervención surge en los años sesenta con la necesidad de brindar soporte a familiares de personas con esquizofrenia (Fallon & Pederson, 1992 como se citó en Rosas, 2015), y se puede definir como un proceso educativo mediante el cual el facilitador detalla y resume información científica actual y relevante para responder preguntas acerca del origen, evolución y óptimo abordaje de una enfermedad, e implica también consejería y entrenamiento en técnicas para afrontar el problema (Anderson, Douglas, & Hogarty, 1998).

Sus objetivos son los siguientes (Hoffman y Fruzzetti, 2007):

- Minimizar la discapacidad
- Maximizar el funcionamiento
- Ofrecer un contexto para resolver problemas donde la familia aprenda a aplicar el conocimiento y proporcionar apoyo continuado a sus miembros

Es importante mencionar que algunos autores consideran que esta técnica está implícita dentro de la terapia cognitivo-conductual (Losada et al., 2015), en la cual se profundizará en el siguiente apartado.

Terapia cognitivo-conductual

La Terapia cognitivo conductual (TCC) puede definirse actualmente como la aplicación clínica de la ciencia de la psicología, que se fundamenta en principios y procedimientos validados empíricamente. Desde los momentos iniciales, hace ya cinco décadas, en que la Terapia de Conducta se adhería fuertemente a los principios y teorías del aprendizaje, una larga y compleja evolución se ha dado en esta disciplina, habiéndose ampliando su sustentación teórica más allá de las teorías del condicionamiento, para pasar a considerar en la explicación del comportamiento humano factores y modelos procedentes de otros ámbitos de la psicología (Fernández, García, & Crespo, 2012).

Actualmente, este tipo de tratamiento psicológico se basa en los principios teóricos del condicionamiento clásico y operante, así como en el aprendizaje social y el procesamiento de la información en las emociones y las conductas problemáticas del individuo (Ruiz, Díaz & Villalobos, 2012). Su principal objetivo es considerar el pensamiento en la etiología y conservación de los patrones de conducta y respuesta emocional que contribuyen a las situaciones problemáticas de una persona; para que a través de técnicas racionales, emotivas y conductuales se puedan modificar dichos comportamientos problemáticos (Trull & Phares, 2003).

Según Leahy (2003), un terapeuta cognitivo conductual tiene como misión ayudar al paciente a identificar sus pensamientos y emociones irracionales, entrenándole para que los pueda modificar a través de evidencias y la lógica (técnicas cognitivas), y adicionalmente, le instruye y acompaña con técnicas conductistas en la reconstrucción de sus conductas.

La TCC cuenta con técnicas, terapias y procedimientos de intervención psicológica muy heterogéneos, para el tratamiento de diversos problemas o trastornos psicológicos que pueden afectar a una persona en diferentes contextos de su vida, pero también para el desarrollo y optimización de potencialidades y habilidades de un individuo, favoreciendo su adaptación al entorno y su calidad de vida. La diversidad que atiende este conjunto de estrategias terapéuticas

permite el diseñar programas de tratamiento para problemas novedosos, resistentes, particulares o complicados (Obando & Parrado, 2015).

Bunge, Gomar, Mandil y Álvarez (2009), plantean que el postulado principal de la TCC es que los pensamientos tienen influencia en las emociones y la conducta, considerando que los individuos responden al significado adjudicado a las situaciones en sí. Desde esta perspectiva se considera que una conducta problemática es aprendida y por lo tanto existen situaciones que permiten la extensión o sustitución de estas conductas para generar y mantener un comportamiento adecuado de la persona (Caro, 2007).

Por otra parte, la TCC puede clasificarse en tres generaciones. La primera generación centra sus fundamentos en los principios establecidos por Skinner, periodo en el cual se ha requerido que el terapeuta evoque un manejo sistemático del contexto donde se desenvuelven los sujetos, con la finalidad de conseguir cambios en su conducta (Ballesteros de Valderrama et al., 2019).

La segunda generación continuó con las pautas establecidas en torno a los factores contextuales, sin embargó, incorporó los eventos de nivel cognitivo y emocional dentro de su planteamiento, entendidos como nuevos factores causantes de la conducta. Con el avance descrito, el constructo de la conducta asume un carácter de dualidad. No obstante, con la tercera generación se retorna a una visión monista del comportamiento, sin excluir la influencia de la cognición y la emoción en el control de la conducta humana. Se establece desde su perspectiva, que la conducta de los sujetos es la manifestación donde convergen manifestaciones del contexto físico y el contexto socio-verbal, por ende, los terapeutas deben ser entrenados en evaluar e intervenir los diversos tipos de contextos para generar cambios (García, Fernández & Crespo, 2017).

Bastidas y Velásquez (2016) enfatizaron el hecho de que los diferentes tipos de terapias existentes, centran como objetivo principal la modificación del comportamiento de los pacientes,

aunque las acciones terapéuticas ejecutadas para conseguir dicho objetivo divergen entre ellas, y de similar forma se plantean diferentes tipos de supervisión. Considerando los aspectos anteriores, a continuación, se explicará de mejor forma la evolución y características destacadas de las tres generaciones de la TCC, además de las principales técnicas de intervención que surgieron en cada una de ellas.

Primera generación

La primera generación surge a principios del siglo XX. Los trabajos de J.B. Watson y B.F Skinner sentaron la teoría que soportaría el análisis aplicado del comportamiento. Esta primera generación surge y se desarrolla en oposición del modelo psicoanalítico, pero también como una alternativa científica, donde el objetivo era la aproximación al ámbito clínico y al análisis del comportamiento humano a partir de la ciencia de la conducta, basándose en los principios del condicionamiento y del aprendizaje (Mañas, 2007).

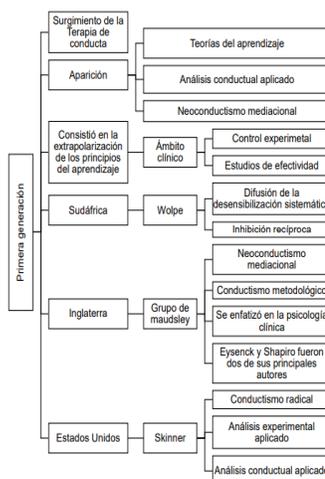
En la búsqueda de la comprensión del comportamiento humano, ha resultado tentador atribuir la conducta de un organismo como causa de un agente interno. Sin embargo, las intervenciones conductuales de la primera ola proponen la búsqueda de las variables de las cuales la conducta es función, así que la conducta humana es una relación de variables entre organismo, ambiente e historia del sujeto. Por lo tanto, el eje central de la primera generación es cuestionar y comprender la función de la conducta (Skinner, 1974).

Frente al cuestionamiento del comportamiento humano, en la primera generación surgen dos grandes ramificaciones: la modificación conductual y la terapia de conducta. La terapia de conducta implica modificación conductual llevada a cabo en conductas disfuncionales, más específicamente en el ámbito de lo clínico, esto se realiza por medio del análisis conductual aplicado, el cual permite analizar e identificar las variables que controlan la conducta de interés (Martin & Pear, 2008).

Desde el punto de vista de Díaz, Soto y Ortega (2016), la primera generación brindó teorías del aprendizaje, el análisis conductual aplicado y el neoconductismo, teniendo como principales autores a Watson, Thorndike y Wolpe. La Figura 2 resume esta primera etapa de la TCC (Lima & Straffon, 2018):

Figura 2

Primera generación de la TCC. Recuperado de Lima & Straffon, 2018.



Las terapias de primera generación no fueron satisfactorias para muchos clínicos e investigadores al tratar algunos problemas psicológicos, ya que el análisis funcional sólo tenía aplicación sobre conductas específicas u operacionalizables, situación que fue de gran relevancia para el surgimiento de las terapias de segunda generación (Obando & Parrado, 2015), mismas que se describen en el siguiente apartado.

Segunda generación

Según Becoña & Oblitas (1997 como se citó en Obando & Parrado, 2015), existen tres tipos de terapias cognitivo conductuales:

- Terapias de reestructuración cognitiva: de estas se desprende la terapia racional emotiva conductual, el entrenamiento de autoinstrucciones, la terapia cognitiva y la reestructuración racional sistemática.

- Terapias de habilidades de afrontamiento: abarcan el modelo encubierto, el entrenamiento para afrontar situaciones, el entrenamiento en manejo de la ansiedad y el entrenamiento en inoculación de estrés.
- Terapias de solución de problemas: contemplan la terapia de solución de problemas interpersonales y la ciencia personal.

Terapia racional emotiva conductual (TREC). Ellis (1984) se valió inicialmente del método ABC para la comprensión de la conducta, donde A representa los acontecimientos o experiencias activadoras que bloquean al individuo en el logro de sus metas. La C, se refiere a la manera neurótica de reaccionar, sana o destructiva, ante esos acontecimientos. La B, representa a las creencias que la gente tiene sobre A, racionales o irracionales, que determinan la forma de reaccionar ante C.

La intervención terapéutica en este modelo se considera directiva y su componente principal se halla en el cuestionamiento, a través de la discusión y el debate, de las creencias irracionales que podrían estar condicionando el malestar subjetivo del individuo (Ruiz et al., 2012).

Terapia de solución de problemas. Se trata de una intervención de tipo cognitivo conductual dirigida a incrementar la habilidad de un individuo para solucionar problemas, es decir, para afrontar las experiencias estresantes de la vida y conseguir de esta manera identificar y poner en marcha las opciones de afrontamiento más adaptativas y eficientes (Ruiz et al., 2012).

En este enfoque, Nezu y Nezu (2008) definen la solución de problemas como un proceso metacognitivo a través del cual los individuos comprenden la naturaleza de sus problemas, encuentran una solución eficaz y la ponen en práctica. Así mismo, los autores señalan que las soluciones eficaces comprenden respuestas de afrontamiento que además de cambiar la naturaleza de las situaciones problemáticas, presentes o anticipadas y las reacciones problemáticas, maximiza las consecuencias positivas y minimiza las consecuencias negativas.

D'Zurilla y Nezu (2010) también han puntualizado que la destreza en la solución de problemas intra e interpersonales es un aspecto determinante de las reacciones emocionales y del ajuste psicológico general del individuo. Dicha destreza depende de la interacción entre los cinco procesos que caracterizan la solución de problemas (D'Zurilla & Nezu, 2007):

- Orientación al problema: proceso motivacional el cual implica la respuesta cognitiva-afectiva y conductual inmediata ante una situación problemática, donde se involucran aspectos de atención, creencias, suposiciones, valoraciones y expectativas sobre los problemas de la vida y la capacidad para solucionarlos.
- Definición y formulación del problema en términos conductuales: implica el análisis de la interacción entre las situaciones que contribuyeron a la aparición y mantenimiento de la situación problemática, cuya resolución para lograr un funcionamiento adaptativo se puede ver obstaculizada por barreras como la ambigüedad, incertidumbre, demandas en conflicto, falta de recursos o la novedad.
- Generación del mayor número posible de conductas alternativas de solución: involucra la capacidad creativa e imaginativa del individuo, así como la supresión de su actitud crítica y autocrítica a fin de permitir la generación de alternativas y su análisis posterior. Sigue los principios de cantidad, aplazamiento del juicio y variedad.
- Toma de decisiones, supone la exploración de los resultados asociados a cada conducta generada y la selección de aquella considerada como más útil con base en sus consecuencias, así como el manejo de la incertidumbre que las acompaña.
- Puesta en práctica y evaluación de la solución elegida: supone la verificación de la eficacia de la alternativa ejecutada; basándose en los resultados reales y medibles obtenidos, y su aplicación en situaciones similares en las que se pretende mejorar la actuación.

Entrenamiento en relajación autógena. Es una técnica terapéutica diseñada por Schultz (1932), que consiste en un procedimiento que tiene la finalidad de relajar al individuo mediante el uso de la sugestión. Gira en torno a dos niveles de desarrollo de habilidades llamados grados:

- Grado inferior: consiste en el entrenamiento para fijar la mente en fórmulas cortas y repetitivas al mismo tiempo que se centra la atención en determinadas partes del cuerpo imaginando sensaciones de pesadez, frío y calor focalizadas. La duración recomendada de estas sesiones es de 3 a 5 minutos.
- Grado superior: utiliza los efectos de la sugestión para imaginar posibles soluciones o disminución de malestares en el sujeto a través de imágenes que él mismo relacione con estados de relajación o creatividad. Su duración es indeterminada.

El entrenamiento comienza con la experiencia que brinda el grado inferior para posteriormente centrarse en el superior (Rosas, 2015).

Tercera generación

Esta ola de terapia cognitivo–conductual se desarrolló con la base científica de las dos anteriores, incorporando el planteamiento contextual, el lenguaje natural, centrándose en el análisis funcional y la relación entre el terapeuta y su paciente (Obando & Parrado, 2015). Las principales intervenciones que componen a esta generación son: la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), la Psicoterapia Analítica Funcional (PAF), la Terapia de Conducta Dialéctica (TCD), la Terapia Integral de Pareja (TIP) y la Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness (TCBM) (Mañas, 2007).

Estas terapias, contemplan como ejes centrales la flexibilidad y la complejidad del ser humano a diferencia de la terapia de conducta y la terapia cognitivo–conductual (Uribe–Escobar, 2012).

Terapia de aceptación y compromiso (TAC). Se ha desarrollado como una opción para hacer frente a los problemas psicológicos en los que la evitación experiencial ocupa un papel

central, en ocasiones asociada a la presencia de situaciones adversas en gran medida inmodificables. A diferencia de otras terapias, no se centra en la eliminación de los síntomas ni en el cambio de conductas, sino en la modificación de su función, alterando el contexto en el que resultan disfuncionales (Hayes, Strosahl, & Wilson, 1999).

Sus tres pilares básicos son (Losada et al., 2015):

- La aceptación de las experiencias internas, consideradas como inmunes al control voluntario de las personas.
- La elección de direcciones valiosas en la vida, identificando y comprometiéndose con los propios valores que dan significado a la vida.
- La planificación y realización de acciones realistas y concretas comprometidas con los propios valores, persiguiendo objetivos y metas que permitan avanzar en las direcciones deseadas.

Por otra parte, Fernández y Fernández (2017) han señalado la existencia de un movimiento integrativo que pretendió unificar todas las nociones creadas y reconocidas históricamente de la TCC, identificando tres momentos de tensión generados. Posterior a estos sucesos, concluyen que la TCC adquirió un marcado prestigio y reconocimiento debido a su capacidad para mostrar beneficios con estudios empíricos de eficacia y efectividad. Dentro de las características y conclusiones obtenidas de la TCC, destacan las siguientes:

- a) Presenta mayor efectividad en comparación con otros modelos de psicoterapia para situaciones clínicas específicas, sustentado con estudios.
- b) Se observa mejor rendimiento en el tratamiento de las perturbaciones emocionales (depresión y ansiedad), aunque no se limita a estas dos patologías.
- c) La mejoría de los pacientes cuenta con evidencia, contemplando desde el alivio sintomático, sin descartar la verificación de otras variables de funcionamiento vital.

- d) Contribuye con la mayoría de estudios vigentes en la literatura que prueban la eficiencia de la psicoterapia. A su vez, la mayoría de esos datos corresponden a estudios de eficacia, obtenidos en base a ensayos controlados y aleatorios.

Durante el transcurso evolutivo de la TCC, además de los diversos planteamientos terapéuticos que emergieron en las diferentes generaciones, se propició la aparición de técnicas útiles al momento de realizar las intervenciones. Las herramientas diseñadas, de forma similar a los tipos de terapia, divergen entre ellas. No obstante, su naturaleza variada y amplia eficacia ha permitido su uso ante diferentes trastornos, siendo reconocida su eficacia durante los procesos terapéuticos y sustentada en múltiples estudios (García et al., 2018). Incluso, las técnicas han demostrado su utilidad sin limitarse a una edad (Pollio & Deblinger, 2017).

De manera general, la evidencia de la eficacia de este tipo de intervenciones ha sido mostrada en un amplio espectro de escenarios y problemas psicoemocionales (Rosas, 2015). De hecho, según Vera-Villaroel (2004) muy pocas intervenciones demuestran efectividad terapéutica como las terapias cognitivo conductuales, que se ubican en general por encima de las intervenciones basadas en otros modelos.

A pesar de lo anterior, la aplicación de programas de intervención dirigidos a cuidadores primarios informales de personas oncológicas, así como la investigación realizada en torno a la eficacia de los mismos, sigue siendo muy limitada. No hay, y quizás no pueda haber, un tratamiento empíricamente validado que se demuestre eficaz para disminuir la problemática emocional de todo tipo de cuidadores (Losada et al., 2015). Sin embargo, a continuación, se muestran algunas intervenciones realizadas en este tipo de población.

Intervenciones cognitivo–conductuales en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer

De manera específica, las intervenciones de tipo cognitivo–conductual dirigidas a cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos, suelen incluir dos grandes objetivos (Losada, Márquez–González, & Romero–Moreno, 2011).

- **Cognitivo:** su meta es disminuir la frecuencia y/o modificar creencias y pensamientos irracionales o negativos relacionados con el cuidado (“un cuidador no debe equivocarse ni perder el control”, “realizar actividades de ocio teniendo a un familiar enfermo es de egoístas”). Estos, se consideran antecedentes del malestar del cuidador o de un afrontamiento inadecuado del mismo (“nadie como yo sabe cuidarle” es probable que no se pida ayuda).
- **Conductual:** su meta es cambiar conductas y estrategias de afrontamiento del cuidador, a través del establecimiento de nuevas formas de comportamiento y afrontamiento.

De manera general, una investigación realizada por Atreya et al. (2018) en Estados Unidos, tuvo como propósito diseñar y probar un programa de meditación de atención plena basado en un audio de 8 semanas para pacientes con cáncer colorrectal metastásico que estuvieran en tratamiento de quimioterapia y sus cuidadores primarios (N =20). El promedio de edad de los participantes fue de 51 años (21–73), y el 40% de ellos fueron hombres. Dicho programa se tituló “Estar Presente” y sus sesiones tuvieron una duración de 15 a 20 min por día, con modalidad individual y a distancia. El objetivo fue disminuir el distrés y la ansiedad de las díadas para lo cual se utilizaron los instrumentos NCCN Distress Thermometer y el National Institutes of Health Patient Reported Outcomes Measurement Information System (NIHPROMIS), respectivamente.

A cada participante se le entregó un MP3 con los audios pregrabados de mindfulness, con la consigna de escuchar uno por día. Además, llevaron un monitoreo personalizado por parte del profesional de la salud a través de mensajes telefónicos. Al final de la intervención, se pudo

concluir que dicho programa tuvo un efecto sobre la reducción del estrés y ansiedad, así como una mayor sensación de relajación y calma. Los participantes también expresaron que recibir información sobre el cáncer hubiera sido de gran utilidad para ellos (Atreya et al., 2018).

Por su parte, Leow, Chan y Chan (2015), realizaron un estudio en Singapur con el objetivo de evaluar la efectividad de una intervención psicoeducativa a través del Programa el Cuidado del Cuidador (CCP por sus siglas en inglés). Este, fue dirigido a 80 cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado (42 en atención estándar y 38 en grupo de intervención), con un promedio de edad de 47.16 años (22–72), 26 hombres y 54 mujeres. Uno de los objetivos específicos fue disminuir su estrés y depresión (Depression Anxiety Stress Scales), y, por otro lado, mejorar o aumentar las variables de calidad de vida (Caregiver Quality of Life Index–Cancer), apoyo social (Social Support Questionnaire), autoeficacia en el cuidado (Self–efficacy in Self–Care Scale) y cercanía con el paciente (Closeness Scale).

La intervención estuvo conformada por 3 sesiones individuales con una modalidad mixta (presencial y vía telefónica), y su componente principal fue de tipo psicoeducativo. La sesión cara a cara tuvo una duración de una hora, durante la cual se transmitió un video (20 minutos) donde se veía a un paciente con cáncer avanzado y a su cuidador abordando los problemas que enfrentan estos últimos y las estrategias utilizadas para hacerles frente. También se proporcionó persuasión verbal para participar en actividades de autocuidado y para buscar apoyo social mediante sugerencias. Posteriormente, se desarrolló un plan de atención individualizado para cada cuidador y se realizaron dos llamadas telefónicas de seguimiento (15 a 30 minutos) en las semanas 3 y 6 (Leow et al., 2015).

Se encontró que los participantes del grupo de intervención reportaron mayor calidad de vida, cercanía con el paciente, autoeficacia y satisfacción con el apoyo social en comparación con el grupo de atención estándar, así como menor estrés y depresión. Con base en estos resultados,

se pudo concluir que el CPP tuvo efectos positivos en los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado (Leow et al., 2015).

En 2017, Mahendran et al. realizaron un estudio que tuvo como objetivo mejorar calidad de vida y reducir la ansiedad y depresión en 97 cuidadores familiares (56 en el grupo de intervención y 41 en el grupo control, 34 hombres y 63 mujeres) de pacientes ambulatorios con cáncer en Singapur a través del programa COPE (Caregivers of cancer Outpatients' Psycho-Education support group therapy). La intervención se aplicó en 4 sesiones semanales de 1 hora de duración, de manera grupal y presencial. Los instrumentos que se aplicaron fueron los siguientes: Caregiver QOL-Cancer (CQOLC) Scale para la calidad de vida, y la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) para depresión y ansiedad.

El proceso que se siguió fue el siguiente: los primeros 10–15 minutos de cada sesión se reservaron para los componentes de psicoeducación y entrenamiento de habilidades, mientras que el tiempo restante se dedicó exclusivamente al componente de terapia grupal de apoyo (Mahendran et al., 2017).

Al finalizar la intervención, se realizaron entrevistas semiestructuradas para evaluar el programa, a través de las cuales los participantes recalcaron cinco temas principales: 1) la importancia de los procesos grupales en la creación de un espacio seguro para poder expresar emociones 2) los beneficios del aprendizaje experimental de habilidades de afrontamiento 3) la reflexión y reevaluación de su propio comportamiento 4) la psicoeducación y el entrenamiento de habilidades como herramientas informativas y de validación de sus experiencias y sentimientos 5) la sugerencia de incluir el aspecto médico de la atención del cáncer (Mahendran et al., 2017).

Los resultados de este estudio fueron que la calidad de vida, la depresión y la ansiedad se mantuvieron estables en el grupo control a lo largo del tiempo. Por otro lado, para el grupo de intervención hubo mejoras significativas en la variable de calidad de vida general, sobre todo

en el dominio de carga percibida, sin embargo, no hubo diferencias significativas en las trayectorias de depresión y ansiedad. Estos datos sugieren que la intervención COPE fue útil sólo para reducir la carga percibida (Mahendran et al., 2017).

Específicamente en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, se han desarrollado algunas investigaciones como el estudio realizado en la ciudad de Barcelona por Negre y Fortes (2005), cuyo objetivo principal fue disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa (misma que se empieza a presentar después del diagnóstico o en el momento de la primera alta hospitalaria), a través de un programa de educación sanitaria en un grupo de padres (N = 8) de niños que presentaban alguna enfermedad onco-hematológica, pertenecientes al servicio de oncología de un hospital. El diseño fue cuasiexperimental (pretest-postest, de un solo grupo) y se determinó la influencia del programa aplicado sobre el nivel de ansiedad de los participantes.

El programa fue de tipo psicoeducativo con modalidad individual-presencial y se integró por 5 sesiones impartidas antes del alta a casa, cuya duración osciló entre 30-45 minutos, y en las cuales se empleó material audiovisual, escrito y de índole médico (jeringas, agujas para punción subcutánea, gasas, etcétera). La psicoeducación se complementó con la práctica para que los padres pudieran participar activamente. Por otro lado, el horario de aplicación fue matutino, pues se consideró que los padres presentan mayor receptividad (Negre & Fortes, 2005).

Entre los aspectos abordados dentro de las sesiones destacan: 1) la educación de los padres respecto al cuidado del reservorio subcutáneo, el cabello, la higiene bucal y la alimentación 2) los nuevos hábitos y normas de conducta relacionados con el paciente 3) descripción de los signos de alerta (fiebre, sangrados, etcétera) 4) aclaración de los beneficios del tratamiento (Negre y Fortes, 2005).

Los resultados obtenidos señalan que la ansiedad disminuyó en 7 de los 8 participantes, después de la intervención. Además, se reportó un alto grado de adquisición de conocimientos

necesarios para el cuidado de pacientes oncológicos en casa, así como un alto grado de satisfacción global con las sesiones recibidas por parte de todos los padres. Debido al tamaño de la muestra, no se logró obtener inferencia estadística (Negre y Fortes, 2005).

Continuando con los aportes efectuados en España, Espada, Grau, & Fortes (2010) produjeron y utilizaron un cortometraje, cuyo contenido se integró por 15 escenas que narran un día en la vida de una familia cuyo hijo padece cáncer, considerando las dificultades que pueden presentarse cotidianamente y las estrategias positivas que pueden utilizar los padres cuidadores de niños oncológicos.

Los diálogos fueron creados a raíz de estrategias reales utilizadas por cuidadores y sustentados por bibliografía especializada. Aunado a la revisión bibliográfica, se ejecutó la técnica de análisis del discurso en grabaciones de padres durante sesiones grupales, con la intención de identificar las estrategias empleadas por ellos, e incrementar la probabilidad de impactar positivamente con el cortometraje (Espada et al., 2010).

El breve filme fue evaluado antes de su proyección por 16 psicólogos expertos que tratan con pacientes del área de oncología. Los resultados positivos denotaron la inexistencia de otros contenidos audiovisuales con las características del presentado, con un 62,5% de los profesionales a favor del uso del corto en sesiones grupales. Por otro lado, las características deficientes que enunciaron implican que las situaciones únicamente fueron dirigidas a padres, excluyendo a otros familiares que pueden ejercer el rol de cuidador, además, recalcaron que el recurso visual debe ser proyectado en compañía de un experto, evitando que los participantes tergiversen el tema y/o las expresiones abordadas (Espada et al., 2010).

La intervención como tal tuvo la psicoeducación y la reestructuración cognitiva como componentes, y consistió en la proyección de la herramienta audiovisual a 13 padres de niños con cáncer en diferentes sesiones, de manera grupal y presencial. Los resultados que se obtuvieron fueron 1) el incremento en el nivel de comunicación de los cuidadores, ya que lograron

expresarse frente a los participantes cuando antes no lo hacían 2) el fomento de un espacio para dialogar sobre las estrategias activas (dirigidas al problema y la emoción) y propiciar con ello la reestructuración cognitiva (Espada et al., 2010).

También se puede acentuar, la coincidencia de los investigadores en distinguir que las estrategias de resolución de problemas, búsqueda de información, regulación afectiva y búsqueda de apoyo social son las más utilizadas por los padres de niños con cáncer, sin embargo, la estrategia de resolución de problemas referente a la enfermedad del hijo (diagnóstico, tratamientos, efectos secundarios, secuelas) es la que suele no ser expresada dentro del discurso de los padres (Espada et al., 2010).

Se puede concluir que el contenido de la herramienta audiovisual es asequible, didáctico y facilitador del aprendizaje en sesiones de apoyo para padres cuidadores de niños con cáncer, así como un proyecto que provee un giro interesante desde la perspectiva cualitativa. El último hecho destacable es el exacerbado carácter motivador del formato audiovisual, reconocido por todos los expertos involucrados en este estudio (Espada et al., 2010).

En México, similar a otras naciones hispanohablantes, se han hecho avances en el campo de la intervención, favorables para cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. Valencia, Flores y Sánchez (2006) efectuaron un estudio con el propósito de facilitar el establecimiento de destrezas de autocuidado, habilidades sociales y mejora de la calidad de vida mediante un programa de modificación cognitivo conductual, empleando procedimientos que incluyeron el modelamiento, moldeamiento, reforzamiento positivo y ensayo conductual en niños con cáncer y sus padres.

La muestra estuvo conformada por 19 participantes, siendo seis varones pacientes con diagnóstico de leucemia aguda linfoblástica (LAL), cuya edad oscilaba entre 5 y 15 años. El resto de la muestra se compuso por cuatro padres, cinco madres y cuatro hermanos de los pacientes.

El proceso de la intervención fue semanal, y se efectuó dentro del servicio de psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) (Valencia et al., 2006).

Durante su desarrollo se utilizaron formatos de autorregistro que permitieron identificar el grado de adherencia al tratamiento, el Cuestionario de Satisfacción Social con los Resultados del Tratamiento (CSSRT), la Entrevista Conductual (EC), la versión adaptada del Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (conocido como PedsQL por su abreviación en inglés), y la técnica de análisis del contenido verbal de las explicaciones (CAVE, siglas en inglés) (Valencia et al., 2006).

La intervención estuvo integrada por una sesión introductoria, seguida de cinco módulos para los niños y seis para los padres. La estrategia adoptada indicó que los participantes podían avanzar a un nuevo módulo sólo hasta cumplir con el criterio de adquisición de habilidades. Los resultados indicaron que todos los participantes, niños y padres, cambiaron sus conductas intraverbales “pensamientos pesimistas en optimistas” en el 100% de los ejercicios de práctica. Se concluyó que el impacto en la calidad de vida de los familiares cuidadores fue favorable, denotado por la reducción de alteraciones en las actividades cotidianas en el periodo posterior a la intervención (Valencia et al., 2006).

Por su parte, Montero et., (2012) realizaron una investigación cuyo objetivo principal fue analizar la carga subjetiva en cuidadores primarios informales (CPI). Participaron 20 mujeres, abordadas dentro del Instituto Nacional de Pediatría, mismas que tenían que cumplir con el criterio de inclusión de auxiliar a pacientes con diagnóstico de leucemia o algún otro tumor. Se aplicó una batería de evaluación que incluyó la versión validada en México de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), el Inventario de Ansiedad de Beck (IAB) y el Inventario de Depresión de Beck II (IDB-II).

La intervención fue planeada para completarse en 5 sesiones, con duración de una hora cada cita, y en modalidad individual-presencial. El programa se realizó con base en la guía para la intervención cognitivo conductual breve para el tratamiento de síntomas depresivos y ansiosos

en CPI de niños con cáncer. Se efectuó seguimiento a los cuidadores participantes un mes después de haber finalizado las sesiones programadas, aplicando nuevamente la batería de pruebas, con la oportunidad de analizar los probables cambios generados (Montero et al., 2012).

Como resultados se obtuvo 1) la disminución significativa de la depresión global y sus factores afectivo-cognitivo 2) la variable de ansiedad también mostro reducción significativamente tras la intervención y 3) la variable evaluada de carga subjetiva presentó un decremento durante tiempo de la intervención. En esta intervención, se abordó de forma novedosa la carga subjetiva del cuidador, ya que se intervino sobre las variables que la predicen y no directamente sobre ella, en comparación con otras intervenciones que sí lo han hecho y cuentan con baja eficacia para disminuirla (Montero et al., 2012).

En esta misma línea se encuentra la investigación realizada por Lutz, et al. (2009), la cual tuvo como objetivo disminuir la ansiedad y estrés agudo en 76 cuidadores primarios de niños recién diagnosticados con cáncer. La intervención tuvo 6 sesiones presenciales, individuales y con duración de 45 min, el componente principal fue la reestructuración cognitiva aplicada a través de videoclips y discusiones guiadas. Finalmente, se obtuvo que, sí hubo reducción de dichas variables, pero con efecto moderado.

Mullins et al. (2012), realizaron un ensayo clínico aleatorizado en madres (N = 52) de niños recién diagnosticados con cáncer con el objetivo de disminuir su incertidumbre, distrés psicológico y carga. Las 12 sesiones fueron individuales, con modalidad mixta (presencial-teléfono) de una hora de duración, y sus principales componentes fueron el manejo cognitivo, la resolución de problemas, el apoyo social y la consolidación de todas las habilidades. El resultado fue la disminución sólo de la variable angustia o incertidumbre, pero con un efecto medio.

Finalmente, es importante mencionar que a pesar de que las intervenciones cognitivo-conductuales han mostrado los mayores niveles de eficacia en los cuidadores informales de pacientes oncológicos, diversos estudios muestran que algunas personas no responden de forma

eficaz a este tratamiento (Dimidjian, Barrera, Martell, Muñoz, & Lewinsohn, 2011). Teóricamente, es posible que existan otras opciones de acción que complementen a los propios de la terapia cognitivo conductual y que pueden ser útiles para trabajar con algunos cuidadores (Márquez-González, Romero-Moreno, & Losada, 2010).

Se puede concluir que las intervenciones más efectivas y válidas en la población de cuidadores primarios informales son las de tipo psicoeducativo y psicoterapéutico con orientación cognitivo-conductual, con componentes como la reestructuración cognitiva, la solución de problemas, desarrollo de habilidades, terapia de apoyo y técnicas de tercera generación como el mindfulness.

En cuanto a las sesiones, estas tienen tres modalidades: cara a cara, por teléfono o la combinación de ambas, siendo las primeras las más usuales. También pueden ser individuales, grupales o de díadas (paciente-cuidador), con un número de sesiones que van de 1 a 16 y una duración promedio de 1 a 2 horas.

Las variables que más se han evaluado son la carga, la calidad de vida, el estrés, la ansiedad y la depresión. De manera general, las intervenciones tienen resultados positivos y significativos, pero el tamaño del efecto va de pequeño a mediano.

Método general

Justificación

Como se mencionó anteriormente, la incidencia y prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas (que demandan cuidado constante) como lo es el cáncer, se ha incrementado en los últimos años, y por ende, también ha habido un aumento en el número de cuidadores informales (Masa'Deh, Collier, & Hall, 2012; Mesa-Gresa et al., 2017). Cuando se habla del cuidado informal, en muchas ocasiones, es sólo una persona (normalmente un familiar) la que se encarga de atender las necesidades del paciente y al que se le denomina cuidador primario (Astudillo & Mendinueta, 2003).

Por muchos años en la relación enfermo-cuidador, los profesionales de la salud sólo prestaron atención a la persona que padecía la enfermedad. Especialmente en el campo oncológico, el bienestar del cuidador no era tomado en cuenta por el simple hecho de que éste último no era el que estaba diagnosticado con cáncer (Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012). Sin embargo, en los últimos años diversos profesionales asociados al cuidado del enfermo oncológico, le han dado mayor importancia al estudio de esta figura (Caqueo-Urizar et al., 2013).

La reciente focalización en el cuidador primario se debe al papel esencial que funge dentro del campo de la salud, especialmente dentro del Sistema de Cuidado Domiciliario ya que es este quien continúa con la atención médica que el Sistema Formal no puede, adquiere la carga principal de los cuidados del enfermo, y funge como una figura intermedia entre equipo médico-paciente y entre el paciente-entorno familiar o social (Romero, 2008). Además, diversos estudios han sugerido que la condición de cuidar a un paciente oncológico es en sí una situación estresante que deriva en consecuencias físicas, psicosociales y cognitivas (Mesa-Gresa et al., 2017), dimensiones de la Calidad de Vida (CVRS) (Torres, 2012).

Debido a las repercusiones derivadas de su tarea, es necesario no sólo conocer más a cerca de ellas, si no se plantea la necesidad de establecer estrategias de prevención e intervención que permitan mejorar su calidad de vida (Mendonca, Alves & Bugalho, 2015). Es por ello, que el objetivo de la presente investigación es desarrollar, implementar y validar una intervención encaminada a disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.

- Diseñar una propuesta de intervención cognitivo-conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.
- Validar por jueces expertos la propuesta de intervención cognitivo-conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia científica.
- Implementar la intervención cognitivo-conductual dirigida a disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.
- Determinar la eficacia de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia científica para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.

Método Fase I

Pregunta de investigación

¿Qué validez tiene una intervención cognitivo–conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos?

Objetivos

Objetivo general

Validar por jueces expertos una intervención cognitivo–conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia científica.

Objetivos específicos

- Diseñar una propuesta de intervención cognitivo–conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia científica.
- Someter a validación por jueces expertos la intervención cognitivo–conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia científica.

Definición de variables

Tabla 2

Definición de variables

Variable	Tipo de variable	Definición conceptual	Definición operacional
Intervención cognitivo-conductual		Conjunto de técnicas y estrategias dirigidas a modificar conductas y/o pensamientos, cuyos cambios pueden ser evaluados y medidos (Ruiz et al., 2012).	A través de una intervención psicológica conformada por 12 sesiones, en la cual se utilizarán los principales componentes y técnicas cognitivo-conductuales.
Validación por jueces expertos		Opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en este y que pueden brindar información, evidencia, juicios y valoraciones (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008).	Puntaje obtenido a través del Cuestionario de Jueces Expertos

Instrumentos

Cuestionario de Jueces Expertos

El Cuestionario de Jueces Expertos fue de elaboración propia, desarrollado específicamente con el propósito de validar la intervención cognitivo-conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia científica.

De manera general, contiene una serie de criterios en forma de preguntas dirigidas a identificar las características sociodemográficas de los jueces expertos y a evaluar las características propias de la intervención diseñada, esto con el propósito de determinar si los objetivos son adecuados, si cumple con las normas éticas requeridas y, sobre todo, si las técnicas, actividades y materiales son apropiados para la población objetivo.

Tipo de estudio

Descriptivo

Participantes

10 jueces expertos en práctica clínica, psicología cognitivo-conductual, psicooncología pediátrica y/o cuidadores primarios informales.

Criterios de inclusión

- Aceptar participar como juez experto en la validación.
- Contar con práctica clínica en el campo de la terapia cognitivo-conductual, de los cuidadores primarios o de la psicooncología.

Criterio de exclusión

- No terminar de contestar el cuestionario.

Análisis de datos o de la información

Captura y procesamiento

Una vez recolectados los datos del cuestionario que se va a utilizar, se procederá a capturar dicha información (de manera electrónica) en Microsoft Excel, mismo que será de utilidad para la elaboración de tablas y algunos gráficos, según sea el caso.

Presentación de la información

Las observaciones, resultados y conclusiones serán presentados a través de gráficos, tablas y presentaciones en programas como Power Point y Prezi.

Procedimiento

- Revisión de la literatura con el objetivo de identificar los componentes y técnicas cognitivo-conductuales más adecuadas tanto para los cuidadores primarios informales como para el cumplimiento de los objetivos planteados inicialmente.
- Diseño de la propuesta de intervención.
- Realización de una presentación realizada en PowerPoint a los jueces expertos, donde se incluía la información necesaria para que pudiesen dar su valoración.
- Diseño de un formulario digital, donde se incluyó un Consentimiento Informado y el Cuestionario de Jueces Expertos.
- Selección y contacto con del panel de expertos.
- Envió de los archivos elaborados por correo electrónico a los jueces expertos.
- Una vez recibidas las valoraciones, se procedió al análisis de los datos.

Aspectos éticos

La presente investigación tomará en cuenta lo establecido en la Declaración de Helsinki, el “Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud” y el código ético del Psicólogo con el fin de cumplir con las recomendaciones éticas y legales necesarias para su ejecución. Con base en el artículo 13 del Capítulo I, se respetará el derecho a la dignidad de las participantes, así como la protección de sus derechos y bienestar, podrán abandonar el estudio en el momento que ellas consideren pertinente o necesario, y se fomentará el respeto, así como la no discriminación.

Resultados Fase I

El objetivo general de la esta fase fue validar por jueces expertos una intervención cognitivo–conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia científica. A continuación, se presentan los resultados para tal propósito.

Descripción de la muestra

En esta fase de la investigación, participaron un total de 10 jueces expertos, la Tabla 3 muestra sus características sociodemográficas y educativas más importantes.

Tabla 3

Características sociodemográficas y educativas de los jueces (N = 10)

Sexo	Perfil	Nivel de estudios	Área de expertis	Experiencia clínica	Población que atiende
Hombre	Psicólogo	Maestría	TCC (TREC)	8 años	Adultos
Hombre	Psicólogo	Doctorado	TCC (Beck)	15 años	Adultos
Hombre	Psicólogo	Maestría	Cuidadores primarios	3 años	Padres y niños(as)
Mujer	Psicóloga	Maestría	Cuidadores primarios	8 años	Padres y niños(as)
Mujer	Psicóloga	Maestría	TCC (TREC)	10 años	Adultos
Mujer	Psicóloga	Doctorado	Cuidadores primarios	15 años	Padres y niños(as)
Hombre	Psicólogo	Maestro	Psicooncología	3 años	Adultos
Mujer	Psicóloga	Doctorado	Cuidadores primarios	10 años	Adultos
Hombre	Psicólogo	Doctorado	Psicooncología	15 años	Padres y niños
Mujer	Psicóloga	Maestría	Psicooncología	2 años	Adultos

Se puede observar que todos los jueces expertos son psicólogos de profesión, la mayoría con nivel académico de maestría. En cuanto al tiempo de experiencia clínica, el rango mínimo fue de 3 años y el máximo 16 años, con un promedio de 8.9 años de experiencia. Por su lado, las áreas de expertis que reportaron fueron Terapia Cognitivo-Conductual con énfasis en Terapia Racional Emotiva Conductual y/o Terapia Cognitiva de Beck, cuidadores primarios y psicooncología, con una notoria concentración en población adulta.

Resultados de la validación

Como se mencionó anteriormente, a cada juez se le envió una presentación, misma que contenía la estructura general de la intervención y las cartas descriptivas por sesión. En la última diapositiva se les anexó un link para acceder al Cuestionario de Jueces Expertos. Estos son los resultados obtenidos.

Frecuencias de respuesta obtenida para cada pregunta

¿Los objetivos de la intervención cognitivo-conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, son claros? El 60% contestó estar totalmente de acuerdo y el 40% están de acuerdo (ver Tabla 4).

Tabla 4

Frecuencia de respuesta obtenida en la pregunta 1 (N = 10)

Opción de respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Totalmente de acuerdo	6	60%
De acuerdo	4	40%
Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	0	0%
En desacuerdo	0	0%
Totalmente en desacuerdo	0	0%

¿Las actividades de la intervención cognitivo-conductual son adecuadas para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos? El 40% contestó estar totalmente de acuerdo, el 50% están de acuerdo y el 10% manifestó estar ni de acuerdo, ni en desacuerdo (ver Tabla 5).

Tabla 5

Frecuencia de respuesta obtenida en la pregunta 2 (N = 10)

Opción de respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Totalmente de acuerdo	4	40%
De acuerdo	5	50%
Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	1	10%
En desacuerdo	0	0%
Totalmente en desacuerdo	0	0%

¿Considera que, con esta intervención cognitivo-conductual, los y las cuidadoras primarias informales se verán beneficiados? El 70% contestó estar totalmente de acuerdo, el 20% están de acuerdo y el 10% ni de acuerdo, ni en desacuerdo (ver Tabla 6).

Tabla 6

Frecuencia de respuesta obtenida en la pregunta 3 (N = 10)

Opción de respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Totalmente de acuerdo	7	70%
De acuerdo	2	20%
Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	1	10%

Opción de respuesta	Frecuencia	Porcentaje
En desacuerdo	0	0%
Totalmente en desacuerdo	0	0%

Lista de observaciones

Además de las preguntas anteriores, el cuestionario daba opción de escribir comentarios, por lo que se pudieron recabar las siguientes observaciones:

- Cambiar los instrumentos, ya que el que estaba destinado a evaluar calidad de vida no es sensible al cambio terapéutico, por lo tanto, se cambió el WHOQOL-Bref por el la Encuesta SF-36. En cuanto al instrumento de estrategias de afrontamiento, se recomendó utilizar uno validado específicamente en cuidadores primarios de pacientes oncológicos, por lo que se cambió el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés por el Inventario de Afrontamiento COPE Breve.
- Agregar un cuestionario de satisfacción general y por sesión.
- Agregar o ser más específica en las técnicas que se van a utilizar en cada sesión.

Sesión 1

- Rapport
- Técnica expositiva
- Entrenamiento en autorregistro
- Psicoeducación

Sesión 2

- Reestructuración cognitiva

Sesión 5

- Cambiar el nombre de la sesión

- Técnicas para la regulación emocional

Sesión 6

- Solución de problemas

7ma sesión

- Solución de problemas

8va sesión

- Rapport
- Entrenamiento en automonitoreo
- Activación conductual
- Entrevista de cierre
- Cambiar de orden algunas sesiones

De acuerdo con la revisión de la literatura y la validación por jueces expertos, se diseñó una intervención de tipo cognitivo-conductual basada en evidencia científica para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.

Esta, lleva como nombre “El botiquín del cuidador y la cuidadora: porque tú también importas”, compuesta por 12 sesiones en total con duración de 1 hora cada una, frecuencia semanal, formato individual y modalidad exclusiva y rigurosamente virtual debido a la pandemia mundial causada por el COVID-19.

Método Estudio I

Pregunta de investigación

¿Cuál es la eficacia de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos?

Objetivos

Objetivo general

Determinar la eficacia de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.

Objetivos específicos

- Determinar el nivel de carga subjetiva en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, antes y después de la implementación de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica.
- Determinar las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, antes y después de la implementación de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica.
- Determinar el nivel de calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, antes y después de la implementación de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica.
- Determinar la eficacia de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica para disminuir el nivel de carga subjetiva en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.

- Determinar la eficacia de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica para desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.
- Determinar la eficacia de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica para aumentar el nivel de calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.

Hipótesis

- H1: La intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica es eficaz ya que disminuye el nivel de carga subjetiva en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.
- H0: La intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica no es eficaz ya que no disminuye el nivel de carga subjetiva en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.
- H1: La intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica es eficaz ya que desarrolla estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.
- H0: La intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica es no es eficaz ya que no desarrolla estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.
- H1: La intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica es eficaz ya que incrementa el nivel de calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.
- H0: La intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica no es eficaz ya que no incrementa el nivel de calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos.

Definición de variables

Tabla 7

Definición de variables

Variable	Tipo de variable	Definición conceptual	Definición operacional
Carga subjetiva	Dependiente	Resultado de la evaluación que el cuidador realiza ante la presencia de estresores que se derivan como parte del cuidado, tomando en cuenta los recursos y habilidades que tiene para hacerles frente (Montorio et al., 1998).	Puntaje obtenido a través de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (Montero et al., 2014).
			Puntaje obtenido a través del Autorregistro del Cuidador y la Cuidadora.
Estrategias de afrontamiento	Dependiente	Técnicas y recursos, tanto cognitivos como conductuales, que están en constante cambio y que el cuidador utiliza ante situaciones o estímulos estresantes relacionados con el cuidado (Lazarus & Folkman, 1984; Montero, 2013).	Puntaje obtenido a través del Inventario de Afrontamiento COPE Breve (Núñez et al., 2021).
			Puntaje obtenido a través del Autorregistro del Cuidador y la Cuidadora.
Calidad de vida relacionada con la salud	Dependiente	Nivel de bienestar que resulta de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud (Urzúa, 2010).	Puntaje obtenido a través de la Encuesta SF-36 (Zúñiga et al., 1999).
			Puntaje obtenido a través del Autorregistro del Cuidador y la Cuidadora.

Variable	Tipo de variable	Definición conceptual	Definición operacional
Intervención cognitivo-conductual	Independiente	Conjunto de técnicas y estrategias dirigidas a modificar conductas y/o pensamientos, cuyos cambios pueden ser evaluados y medidos (Ruiz et al., 2012).	A través de una intervención psicológica conformada por 12 sesiones, en la cual se utilizarán los principales componentes y técnicas cognitivo-conductuales.

Instrumentos

Contrato Terapéutico

El Contrato Terapéutico (ver anexo 1), fue elaborado por la investigadora principal de este estudio, así como revisado y autorizado por el Comité de Ética de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH). De manera general, contiene:

- Título de la investigación y los nombres tanto de la encargada como de la supervisora de la misma.
- Nombre, objetivos principales y descripción detallada (enfoque; nombre de las etapas; número, frecuencia y duración de las sesiones) de la intervención psicológica que se le aplicará al cuidador o cuidadora primaria informal.
- Descripción de la etapa de evaluación, donde se menciona que se realizará una entrevista y se aplicará una serie de instrumentos psicométricos, debidamente validados, al cuidador o cuidadora primaria informal, mismos que se enlistan y que cumplirán con un objetivo.
- Descripción de la etapa de tratamiento, en la cual se explica en qué consistirá la participación del cuidador o cuidadora primaria informal. Se incluye el formato, modalidad y objetivo general de las sesiones que se llevarán a cabo. También se hace mención de las herramientas digitales (Zoom© y Google Drive©) que serán necesarias a lo largo de todo el proceso psicológico.

- Clausulas, donde se especifica que:
 - La colaboración del cuidador o cuidadora primaria informal será totalmente voluntaria, por lo tanto, podrá rehusarse a participar. Aun si accede, tendrá absoluta libertad para retirarse del estudio en el momento que así lo desee, sin que esto le genere consecuencia alguna.
 - Tanto la encargada como la supervisora del proyecto tendrán la facultad de pedirle al cuidador o cuidadora primaria informal que se retire del estudio en caso de no completar la evaluación inicial, o bien, que falte a más de dos sesiones continuas del tratamiento psicológico.
 - Será probable que el cuidador o cuidadora primaria informal pueda sentirse incómodo(a) con algunas preguntas, pero que su franqueza permitirá desarrollar el tratamiento psicológico adecuado a sus necesidades.
 - La información que proporcione el cuidador o cuidadora primaria informal, se mantendrá en la más estricta confidencialidad y será de carácter anónimo, por lo que no habrá forma de identificarlo(a) a través de ella. Además, todo cuanto diga se utilizará solo con fines de investigación.
 - Los resultados del tratamiento psicológico dependerán de varios factores, entre ellos un papel activo por parte del cuidador o cuidadora primaria informal. Por lo tanto, para aumentar la probabilidad de lograr los resultados esperados, será necesario que siga las indicaciones que le brinde la psicóloga encargada y, sobre todo, que practique fuera de las sesiones.
 - Si el cuidador o cuidadora primaria informal tiene alguna duda o desea información adicional (antes, durante y/o después de participar en el estudio), podrá sentirse en absoluta libertad de comunicarse con la encargada o con la supervisora del proyecto, cuyos datos se proporcionan al final del documento.

- Declaración de consentimiento informado, donde se especifica que el cuidador o cuidadora primaria informal: a) ejerce ese rol, b) es de nacionalidad mexicana, c) tiene la mayoría de edad, d) hace pleno uso de sus facultades mentales y derechos universales al momento de firmar, y que e) de manera libre y voluntaria: acepta o no participar en la investigación.
- Nombre, firma, papel que desempeña y afiliación tanto de la encargada como de la supervisora del proyecto.
- Nombre y firma del cuidador o cuidadora primaria informal.
- Datos de contacto de la encargada y de la supervisora del estudio.

Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal

La Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI en lo sucesivo, ver anexo 2), fue construida por Ramos et al. (2006) y diseñada para población mexicana, específicamente para cuidadores y cuidadoras primarias informales. Es un cuestionario autoadministrable cuyos objetivos principales son identificar y describir las características generales, sociodemográficas y psicosociales de las personas que fungen como cuidadores o cuidadoras primarias informales, así como de los receptores de cuidados.

En total, la conforman 73 preguntas, de las cuales tres son abiertas y 70 cerradas (dicotómicas, de opción múltiple y de escala Likert). Estas, se distribuyen en cinco apartados: 1) Características Sociodemográficas del Cuidador, 2) Características Demográficas del Receptor de Cuidados y Rol de Cuidador, 3) Apoyo Social Percibido, 4) Prácticas Preventivas de Salud y 5) Percepción de Salud General.

Escala de Carga del Cuidador de Zarit

La Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ en lo sucesivo, ver anexo 3) fue construida originalmente por Zarit et al. (1980); adaptada al castellano por Montorio et al. (1998); y validada en México por Montero et al. (2014) en cuidadores primarios informales de niños y niñas con

enfermedades crónico-degenerativas, la mayoría menores con diagnóstico de cáncer. Es un instrumento autoaplicable que evalúa el nivel de carga subjetiva asociada al cuidado, tomando en consideración diversos aspectos de la vida de los cuidadores, así como las características particulares de la relación, normalmente madre-hijo(a), en la que se desarrolla el cuidado.

Consta de 12 reactivos divididos en tres factores que, en conjunto, explican el 50% de la varianza: 1) *impacto del cuidado*, 2) *relación interpersonal* y 3) *expectativas de autoeficacia*.

- Factor 1, *impacto del cuidado* ($\alpha = 0.81$, 20.69% de varianza explicada): integrado por los reactivos 1, 2, 6, 7 y 8. Hace referencia a los efectos que se derivan para el cuidador como parte de la ejecución de su rol.
- Factor 2, *relación interpersonal* ($\alpha = 0.75$, 16.88% de varianza explicada): compuesto por los reactivos 3, 4, 5, 9 y 10. Hace alusión a aquellos elementos, sobre todo emociones, que surgen en la relación entre el cuidador y la persona a la que cuida.
- Factor 3, *expectativas de autoeficacia* ($\alpha = 0.80$, 12.48% de varianza explicada): integrado por los reactivos 11 y 12. Relacionado con las creencias que el cuidador tiene referentes a su capacidad, deber, exclusividad, mejoría y recursos económicos para cuidar.

Tiene un formato de respuesta tipo Likert con cinco opciones: 1 (nunca), 2 (casi nunca), 3 (algunas veces), 4 (frecuentemente) y 5 (siempre), es decir, el cuidador debe indicar con qué frecuencia se siente identificado con las situaciones descritas en cada oración. Para calificar la escala, es necesario sumar los puntos de cada uno de los reactivos. De esta manera, se obtiene un índice único de carga (puntaje crudo), mismo que tiene un rango teórico de 12 a 60. A partir de esta puntuación total, la carga se clasifica en niveles de acuerdo a los siguientes puntos de corte: de 12 a 22 *ausencia de carga*, de 23 a 29 *carga leve* y de 30 a 60 *carga excesiva*.

Con respecto a sus propiedades psicométricas, estas son adecuadas, ya que cuenta con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.84, lo que indica una buena consistencia interna de la escala total. Por otro lado, también presenta una buena validez de criterio concurrente y de constructo,

reportando coeficientes de correlación positivos, moderados y estadísticamente significativos con el Cuestionario General de Salud (Romero & Medina-Mora, 1987) ($r = 0.46$, $p = 0.000$) y el Cuestionario de Estrés Percibido (Zamora, 2006) ($r = 0.36$, $p = 0.000$).

Por lo tanto, la ECCZ es un instrumento estandarizado, confiable y válido para evaluar el nivel de carga subjetiva en cuidadores primarios informales de niños y niñas con enfermedades crónico-degenerativas, incluidos aquellos(as) menores con diagnóstico de cáncer. Las Tablas 8 y 9 resumen las características principales de la escala por su relevancia para la posterior interpretación de resultados.

Tabla 8

Espectro teórico de la ECCZ

Característica	Impacto del cuidado	Relación interpersonal	Expectativas de autoeficacia	ECCZ total
Número de reactivos	5 (1, 2, 6, 7 y 8)	5 (3, 4, 5, 9 y 10)	2 (11 y 12)	12
Rango teórico	5-25	5-25	2-10	12-60
Media teórica	15	15	6	36
Confiabilidad (α)	0.81	0.75	0.80	0.84
Varianza explicada (%)	20.69	16.88	12.48	50

Tabla 9

Normas de calificación de la ECCZ

Punto de corte	Nivel de carga
12-22	Ausencia de carga
23-29	Carga leve
30-60	Carga excesiva

Inventario de Afrontamiento COPE Breve

El Inventario de Afrontamiento COPE Breve (COPE Breve en lo sucesivo, ver anexo 4) fue elaborado y publicado originalmente por Carver (1997), quien se basó en dos trabajos para desarrollarlo: la teoría del estrés de Lazarus y Folkman (1984) y el modelo de autorregulación conductual de Carver y Scheier (1981, 1990). En población mexicana, fue adaptado y validado por Núñez et al. (2021) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer.

De manera general, es un instrumento sencillo y autoaplicable que evalúa e identifica las estrategias de afrontamiento desplegadas por esta población ante situaciones o estímulos estresantes relacionados con el cuidado. Específicamente, la modalidad breve aumenta la factibilidad de ser utilizado tanto en ámbitos clínico-hospitalarios como ambulatorios.

Se constituye por 22 reactivos divididos en seis factores que, en conjunto, explican el 55.74% de la varianza: 1) *apoyo social*, 2) *religión*, 3) *distracción*, 4) *planificación activa*, 5) *reformulación positiva* y 6) *negación*. Estos, a su vez, agrupan diversas subescalas.

- Factor 1, *apoyo social*: compuesto por las subescalas *apoyo emocional* y *apoyo instrumental*. Reactivos 5, 10, 15 y 23.
- Factor 2, *religión*: integrado por las subescalas *religión*, *aceptación* y *planificación*. Reactivos 22, 24, 25 y 27.
- Factor 3, *distracción*: compuesto por las subescalas *autodistracción* y *expresión emocional*. Reactivos 1, 9, 19 y 21.
- Factor 4, *planificación activa*: integrado por las subescalas *afrontamiento activo* y *desconexión conductual*. Reactivos 2, 6 y 14.
- Factor 5, *reformulación positiva*: compuesto por las subescalas *reformulación positiva* y *humor*. Reactivos 12, 17, 18 y 28.
- Factor 6, *negación*: integrado por las subescalas *negación* y *autoculpa*. Reactivos 3, 8 y 26.

Tiene un formato de respuesta tipo Likert con cuatro opciones: 1 (nunca), 2 (poco), 3 (casi siempre) y 4 (siempre), es decir, el cuidador debe indicar con qué frecuencia lleva a cabo las acciones o experimenta los pensamientos que se describen en cada oración. En este caso, el inventario no se califica de forma global, por lo que no existe un índice único de afrontamiento. La forma correcta de calificación es por factor, a través de la sumatoria de los puntos de cada uno de los reactivos que lo componen. De esta manera, a mayor puntaje total en el factor, mayor es su uso como estrategia de afrontamiento.

Acerca de sus propiedades psicométricas, estas son adecuadas, ya que cuenta con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.80, lo que indica una buena consistencia interna del inventario total. Por otro lado, su estructura factorial es semejante a la de la versión original, mostrando indicadores y ajuste apropiados, obtenidos mediante la realización del análisis factorial confirmatorio.

Por lo tanto, el COPE Breve es una herramienta estandarizada, confiable y válida para evaluar e identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores primarios informales de personas con cáncer ante situaciones o estímulos estresantes relacionados con el cuidado, recomendándose su uso en contextos clínicos y de investigación. La Tabla 10 resume las características principales del inventario por su relevancia para la posterior interpretación de resultados.

Tipo y diseño de estudio

La presente investigación tiene un alcance exploratorio con un diseño experimental de caso único de tipo AB con 5 réplicas, donde (Kazdin, 1998):

- A es línea base
- B es tratamiento

Participantes

Población

Cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer.

Muestra

Seis cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico confirmado de cáncer usuarios del Hospital del Niño DIF Hidalgo (DIFH), considerando una mortandad experimental de 25%.

Selección de la población de estudio

Criterios de inclusión.

- Ser cuidador primario informal de algún paciente con cáncer.
- Tener la mayoría de edad.
- Haber leído y firmado el consentimiento informado.

Criterios de exclusión.

- Estar o haber estado en una intervención psicológica alterna.
- Tener algún tipo de trastorno mental.
- Ser cuidador primario informal de dos o más personas enfermas de cáncer.

Criterios de eliminación.

- Responder de manera incorrecta a los instrumentos de medición o autorregistros.
- Abandonar la intervención.
- Faltar a más de tres sesiones continuas.

Análisis de datos o de la información

Captura y procesamiento

Una vez recolectados los datos de los instrumentos y técnicas antes mencionadas, se procederá a capturar dicha información (de manera electrónica) en dos programas de análisis de datos: Microsoft Excel y el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales SPSS versión 23.

El objetivo será analizar la información recabada durante la intervención, incluyendo la línea base, la intervención y el seguimiento. La hoja de cálculo de Microsoft Excel será de utilidad

para la elaboración de tablas y algunos gráficos, según sea el caso. Mientras que el SPSS, ayudará a realizar análisis matemáticos dirigidos a evaluar parte de la eficacia de la intervención.

Análisis e interpretación

A continuación, se mencionan algunas de las técnicas que se utilizarán para el tratamiento matemático de los datos:

- Split Middle Technique: para determinar la significancia clínica de la intervención (Chafouleas, Riley–Tillman, & Sugai, 2007).
- Cálculo de índices de no solapamiento de datos; porcentaje de datos no solapados (PND), porcentaje de datos que exceden la mediana (PEM), porcentaje de todos los datos no solapados (NAP): para determinar el tamaño del cambio terapéutico (Sanz & García–Vera, 2015).

Presentación de la información

Las observaciones, resultados y conclusiones serán presentados a través de gráficos, tablas y presentaciones en programas como Power Point y Prezi.

Procedimiento

Como primer paso se realizará contacto con la institución de salud correspondiente, y a través de un escrito se solicitará autorización para poder llevar a cabo la investigación.

Una vez que se obtenga el permiso, se hará contacto con los cuidadores primarios de pacientes con cáncer, a quienes se les explicará el objetivo de la investigación y se les solicitará su colaboración para la misma. Si estos aceptan participar, firmarán el consentimiento informado para cuidar los aspectos éticos.

Posteriormente, se iniciará con la intervención (ver anexo 5), misma que consiste en una propuesta de tipo cognitivo–conductual con 12 sesiones, cada una con una duración de 2 horas. Los temas centrales que se abordarán serán el autocuidado, el entrenamiento en habilidades sociales y la solución de problemas.

La primera y última sesiones están diseñadas para evaluar de manera individual y voluntaria a los participantes a través de la aplicación de los instrumentos antes mencionados. Mientras que el resto de las sesiones están destinadas a aplicar las técnicas cognitivo-conductuales.

Finalmente, una vez concluida la intervención, se procederá a la captura, análisis y presentación de los resultados obtenidos.

Aspectos éticos

La presente investigación tomará en cuenta lo establecido en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, [AMM], 2017) y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (1984), así como en el Código Ético del Psicólogo (Sociedad Mexicana de Psicología, [SMP], 2007), esto, con el fin de cumplir con las recomendaciones éticas y legales necesarias para su ejecución.

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud

Título II: De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos.

Capítulo 1: Disposiciones comunes.

- Dignidad, derechos y bienestar de los participantes: artículos 13, 17 y 18.
- Ética y consentimiento informado: artículos 14, 20, 21, 22 y 23.
- Confidencialidad: artículo 16.

Código Ético del Psicólogo

Parte II: Normas de Conducta.

Capítulo 2: De la calidad del trabajo desempeñado por el psicólogo.

- Competencia y honestidad del psicólogo: artículos 8 y 12.
- Calidad de valoración y/o evaluación psicológica: artículos 15, 16 y 18.
- Calidad de las intervenciones psicológicas: artículos 29 y 36.
- Calidad de la enseñanza/supervisión e investigación: artículos 47, 48 y 49.

Capítulo 3: De los resultados del trabajo del psicólogo.

- Comunicación de los resultados: artículos 50, 54, 55, 59 y 60.
- Confidencialidad de los resultados: artículos 63, 65, 67 y 68.

Capítulo 4: De las relaciones que establece el psicólogo.

- Consentimiento informado: artículos 118, 122, 127, 128, 129, 130 y 131.
- Confidencialidad: artículos 134, 136 y 139.

Se debe enfatizar que el presente estudio está fundamentado en evidencias científicas y que el nivel de riesgo es mínimo según el Artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (1984). Finalmente, es importante mencionar que el investigador encargado de implementar la intervención cuenta con cédula profesional (No. 10563206).

Resultados Estudio I

El objetivo general de este estudio fue determinar la eficacia de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos. A continuación, se presentan los resultados obtenidos para tal propósito, tanto de manera general como caso por caso, seccionándose estos, a su vez, de acuerdo con cada una de las variables de estudio y, por lo tanto, con los objetivos específicos ya planteados.

Resultados generales

Descripción de la muestra

Iniciaron el proceso nueve cuidadoras primarias informales de pacientes oncológicos pediátricos, sin embargo, durante las primeras semanas de la intervención se presentaron tres muertes experimentales, cada una relacionada con uno de los siguientes motivos: 1) recuperación del niño o de la niña, 2) muerte del niño o de la niña y 3) dejar el rol de cuidadora. Al final, solo seis de ellas concluyeron su participación.

Para recabar los datos principales de las participantes, se utilizó la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES–CPI), previamente descrita y validada en población mexicana por Ramos et al. (2008). Esta, cuenta con cinco apartados, a partir de los cuales, se expondrá información relacionada con:

- Características sociodemográficas de las cuidadoras
- Características demográficas del receptor o receptora de cuidados
- Rol de cuidadora
- Apoyo social percibido
- Autocuidado
- Percepción de salud general

Carga subjetiva

El primer objetivo específico fue determinar el nivel de carga subjetiva en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, antes y después de la implementación de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia científica. Para ello, se utilizó la validación mexicana de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ) de Montero et al. (2014), previamente descrita (ver Tablas 8 y 9). A continuación, de manera inductiva, se presentan los resultados obtenidos para el objetivo ya planteado.

En primer lugar, a partir de valores representativos (medias aritméticas), se reseñan los niveles de carga promedio de la muestra. En segunda instancia, se describen los niveles de carga participante por participante. En ambos casos, los resultados se complementan abordando información relacionada con los tres factores que integran la ECCZ. Lo que se espera de manera general, es que puntajes, medias aritméticas y niveles de carga sean más altos durante la evaluación inicial con respecto a la evaluación final, es decir, que esta variable disminuya.

Nivel de carga subjetiva promedio de la muestra. Para contextualizar, en la Tabla 11 se exponen las medias aritméticas de la muestra, recabadas durante los dos tiempos de medición experimental (pretest-postest), de cada uno de los factores que componen la ECCZ, así como de la escala total. Posteriormente, estos datos numéricos se irán desglosando y detallando a través de gráficas para su debida interpretación.

Tabla 11

Medias aritméticas pretest y postest de la muestra en la ECCZ y sus factores (N = 6)

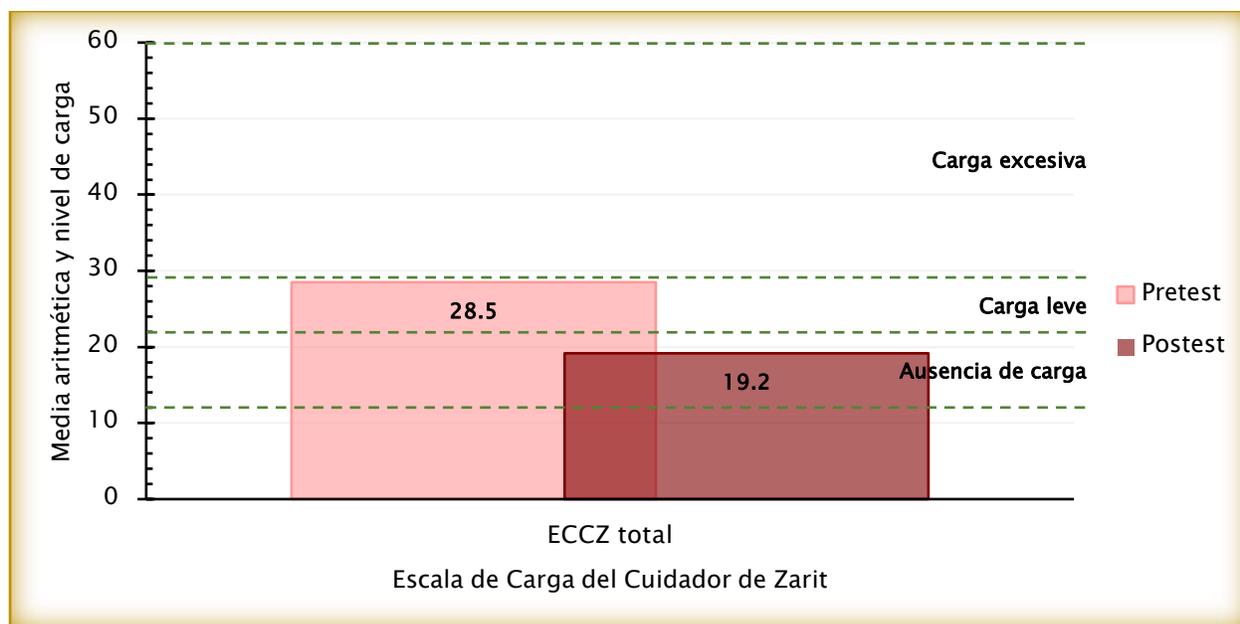
Medida	Impacto del cuidado		Relación interpersonal		Expectativas de autoeficacia		ECCZ total	
	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pretest	Postest
Total	75	51	49	36	47	28	171	115
Media aritmética (\bar{X})	12.5	8.5	8.2	6.0	7.8	4.7	28.5	19.2

De acuerdo con las normas de calificación de la ECCZ (ver Tabla 9) de Montero et al. (2014), para poder clasificar la carga subjetiva en niveles es necesario tomar como referencia el puntaje total de la escala, en este caso la media aritmética total, para después ubicarla en alguno de los siguientes puntos de corte: de 12 a 22 *ausencia de carga*, de 23 a 29 *carga leve* y de 30 a 60 *carga excesiva*. La Figura 3 resume el nivel de carga subjetiva promedio de la muestra, tanto de la evaluación inicial como de la evaluación final. Para una mejor comprensión visual de los resultados, los puntos de corte de la escala utilizada son señalados a través de líneas punteadas.

Como puede observarse, antes de la intervención, se reportó una media aritmética de 28.5, ubicada en un nivel de *carga leve*. Después de la intervención, esta puntuación disminuyó a 19.2, reubicándose en un nivel *ausente de carga*. La diferencia entre mediciones fue de 9.3 puntos. Con base en estos resultados, se concluye que al comienzo la muestra reflejaba *carga leve* que se degradó a *ausencia de carga*.

Figura 3

Nivel de carga subjetiva promedio pretest y postest de la muestra de acuerdo con la media aritmética total de la ECCZ (N = 6)



Sumado a lo anterior, en la Figura 4 se visualizan las medias aritméticas del pretest y posttest de la muestra en cada uno de los factores que componen la ECCZ: *impacto del cuidado*, *relación interpersonal* y *expectativas de autoeficacia*.

El factor *impacto del cuidado*, está integrado por cinco reactivos, por lo que su rango teórico es de 5 a 25 puntos con una media teórica de 15 puntos (ver Tabla 8), representada en la gráfica mediante una línea punteada color azul. En este caso, a mayor puntaje en el factor, mayores son las consecuencias negativas que el cuidado genera en la persona que funge como cuidadora.

Como se nota, antes de la intervención, se obtuvo una media aritmética de 12.5, misma que no rebasaba la media teórica del factor, es decir, desde el principio el impacto del cuidado que las mujeres presentaban no era alto. Pese a esto, al final de la intervención, este valor se redujo a 8.5, manteniéndose por debajo de la media teórica. La diferencia entre evaluaciones fue de 4 puntos. Por consiguiente, la muestra manifestó menos efectos negativos derivados de la ejecución de su rol.

Por su lado, el factor *relación interpersonal*, está compuesto por cinco reactivos, teniendo un rango teórico de 5 a 25 puntos con una media teórica de 15 puntos (ver Tabla 8), marcada en la gráfica con una línea punteada color naranja. De forma similar a la anterior, a mayor puntaje en el factor, mayores son los elementos negativos (sobre todo emociones) que surgen en el contexto interpersonal que la cuidadora mantiene con su paciente.

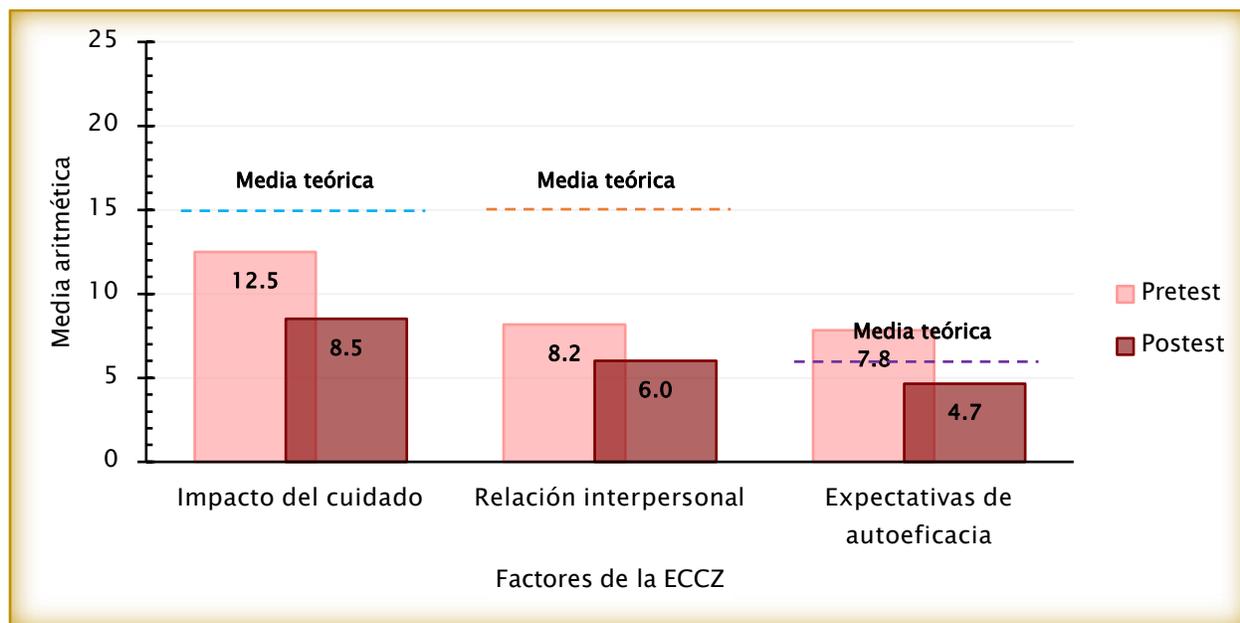
Como se puede apreciar, antes de la intervención, se informó una media aritmética de 8.2, la cual no sobrepasaba la media teórica del factor, lo que quiere decir que desde el inicio no existía un deterioro grave en la relación que las usuarias mantenían con su paciente. Aun así, al término de la intervención, hubo una reducción de 2.2 puntos, dando como resultado una media aritmética de 6, valor que se mantuvo por debajo de la media teórica. De esta manera, la muestra refirió menos elementos negativos en la relación interpersonal con su paciente.

En cuanto al factor *expectativas de autoeficacia*, está integrado por dos reactivos, por lo que su rango teórico es de 2 a 10 puntos con una media teórica ubicada en la puntuación 6 (ver Tabla 8) y simbolizada en la gráfica por medio de una línea punteada color morado. De manera semejante a los casos anteriores, a mayor puntaje en el factor, mayores son las ideas que la cuidadora tiene referentes al “debeísmo” de su rol.

Como se puede ver, antes de la intervención, se alcanzó una media aritmética de 7.8, localizada por encima de la media teórica del factor, o sea, las partícipes tenían creencias intensas y/o frecuentes respecto al cumplimiento de su rol. Al final de la intervención, el valor se redujo a 4.7, reubicándose por debajo de la media teórica. La diferencia pretest–postest fue de 3.1 puntos. Por lo tanto, la muestra logró mejor percepción relacionada con su función como cuidadoras.

Figura 4

Medias aritméticas pretest y postest de la muestra en cada uno de los factores de la ECCZ (N = 6)



Nivel de carga subjetiva participante por participante. Para contextualizar, en la Tabla 12 se exponen los puntajes crudos de todas las participantes, recabados durante los dos tiempos de medición experimental (pretest–postest), de cada uno de los factores que componen la ECCZ, así como de la escala total. Posteriormente, estos datos numéricos se irán desglosando y detallando a través de gráficas para su debida interpretación.

Tabla 12

Puntajes crudos pretest y postest de todas las participantes en la ECCZ y sus factores (N = 6)

Participante	Impacto del cuidado		Relación interpersonal		Expectativas de autoeficacia		ECCZ total	
	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pretest	Postest
1 “K”	8	5	6	5	10	6	24	16
2 “A”	14	10	11	8	4	2	29	20
3 “AL”	11	6	5	5	7	3	23	14
4 “D”	20	14	13	7	10	4	43	25
5 “T”	5	5	7	6	10	8	22	19
6 “L”	17	11	7	5	6	5	30	21
Total	75	51	49	36	47	28	171	115

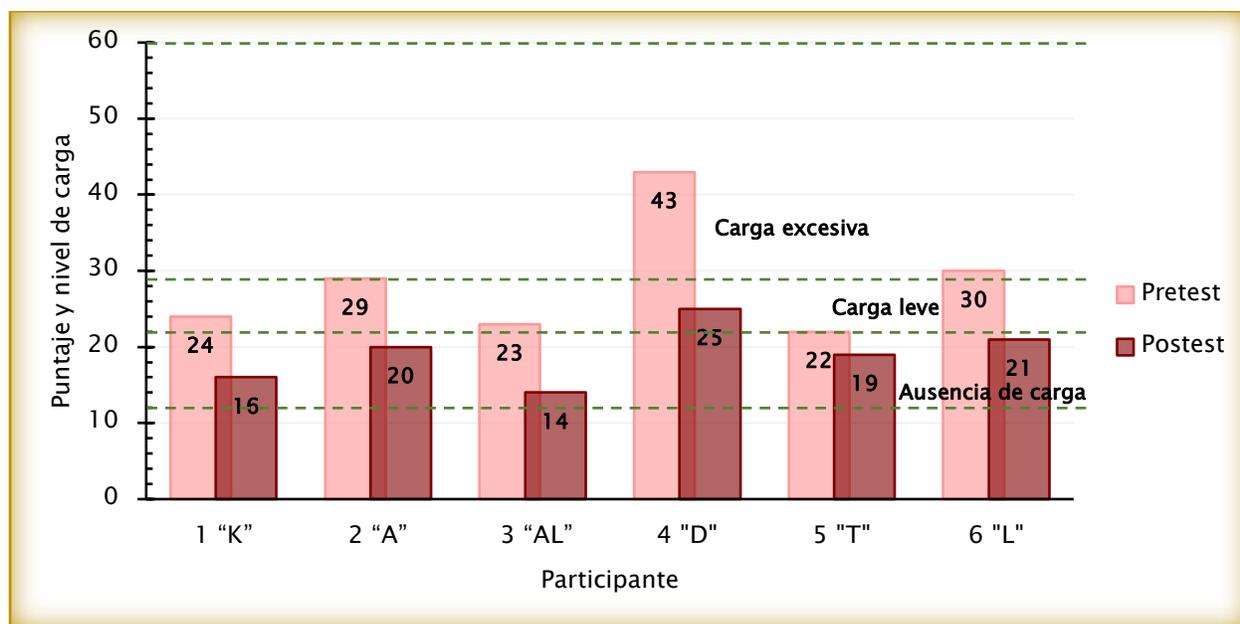
De acuerdo con las normas de calificación de la ECCZ (ver Tabla 9) de Montero et al. (2014), para poder clasificar la carga subjetiva en niveles es necesario tomar como referencia el puntaje total de la escala para después ubicarlo en alguno de los siguientes puntos de corte: de 12 a 22 *ausencia de carga*, de 23 a 29 *carga leve* y de 30 a 60 *carga excesiva*. La Figura 5 muestra el nivel de carga subjetiva de cada una de las participantes, tanto de la evaluación inicial como de la evaluación final. Para una mejor comprensión visual de los resultados, los puntos de corte de la escala utilizada son señalados a través de líneas punteadas.

Como puede observarse, antes de la intervención, tres de las seis participantes reportaron valores que se ubicaban en un nivel de *carga leve*, dos más manifestaron *carga excesiva* y solo en una de ellas se identificó *ausencia de carga*. Por otra parte, después de la intervención, las puntuaciones de todas las mujeres cambiaron, tendiendo a la baja y reubicándose, la mayoría, en niveles de carga subjetiva distintos a los iniciales. Así, cinco usuarias refirieron *ausencia de carga* y una más *carga leve*.

Específicamente, la participante 4 "D" fue la que logró el cambio más notorio con 18 puntos de diferencia entre mediciones (de 43 a 25 puntos), informando *carga excesiva* al inicio de la intervención que disminuyó a *carga leve* al término de esta. Por el contrario, la cuidadora 5 "T" presentó una variación mínima entre evaluaciones con 3 puntos de diferencia entre ellas (de 22 a 19 puntos), iniciando y permaneciendo en el nivel *ausencia de carga*. Todas las demás participantes, transitaron de *carga excesiva* y *carga leve*, a *ausencia de carga*.

Figura 5

Nivel de carga subjetiva pretest y postest por participante de acuerdo con el puntaje total de la ECCZ (N = 6)



Continuando con los resultados relacionados con la variable de carga subjetiva, en la Figura 6 se visualizan los puntajes del pretest y postest de cada una de las participantes en el factor *impacto del cuidado* de la ECCZ. Este, está integrado por cinco reactivos, por lo que su rango teórico es de 5 a 25 puntos con una media teórica de 15 puntos (ver Tabla 8), representada en la gráfica mediante una línea punteada. En este caso, a mayor puntaje en el factor, mayores son las consecuencias negativas que el cuidado genera en la persona que funge como cuidadora.

Como se nota, antes de la intervención, los valores de cuatro usuarias no rebasaban la media teórica del factor, es decir, el impacto del cuidado que ellas presentaban no era alto. Por otro lado, solamente dos partícipes reportaron puntuaciones que sobrepasaban esta media, indicando que las repercusiones en estas mujeres si eran representativas. Al final de la intervención, la mayoría de los valores iniciales se redujeron, todos ubicándose por debajo de la media teórica, lo que significa que las cuidadoras manifestaron menos efectos negativos derivados de la ejecución de su rol.

Particularmente, en las participantes 4 “D” y 6 “L”, se identificó el cambio más evidente con 6 puntos de diferencia entre mediciones (de 20 a 14 puntos y de 17 a 11 puntos, respectivamente). En contraste, la usuaria 5 “T” no mostró variabilidad pretest–postest, iniciando y permaneciendo con 5 puntos. El resto de las mujeres tuvieron variaciones mínimas entre evaluaciones, considerando que comenzaron con puntuaciones por debajo de la media teórica.

Siguiendo la misma línea, en la Figura 7 se recogen los puntajes de la medición inicial y final de cada una de las participantes en el factor *relación interpersonal* de la ECCZ. Al igual que el factor *impacto del cuidado*, está compuesto por cinco reactivos, teniendo un rango teórico de 5 a 25 puntos con una media teórica de 15 puntos (ver Tabla 8), marcada en la gráfica con una línea punteada. De forma similar a la anterior, a mayor puntaje en el factor, mayores son los elementos negativos (sobre todo emociones) que surgen en el contexto interpersonal que la cuidadora mantiene con su paciente.

Como se puede apreciar, antes de la intervención, todas las participantes informaron valores por debajo de la media teórica del factor, una de ellas con puntuaciones mínimas de acuerdo con el rango teórico del mismo, lo que quiere decir que desde el inicio no existía un deterioro grave en la relación que las cuidadoras mantenían con su paciente. Aun así, al término de la intervención, hubo una reducción en los puntajes de la mayoría de las usuarias (aunque los cambios fueron poco relevantes), o bien, un mantenimiento de los mismos.

Nuevamente, la participante 4 "D" fue la que refirió la transición más visible con 6 puntos de diferencia entre tiempos de evaluación experimental (de 13 a 7 puntos). De manera opuesta, en la usuaria 3 "AL" no se logró variabilidad pretest-postest, ya que mantuvo la misma y mínima puntuación posible en el factor (5 puntos). Como ya se mencionó, el resto de las mujeres también reportaron valores por debajo de la media teórica desde el principio de la intervención, por lo que al final, sus puntajes disminuyeron mínimamente (de 6 a 5 puntos, de 11 a 8 puntos, de 7 a 6 puntos y de 7 a 5 puntos, respectivamente).

Figura 6

Puntajes pretest y postest por participante en el factor impacto del cuidado de la ECCZ (N = 6)

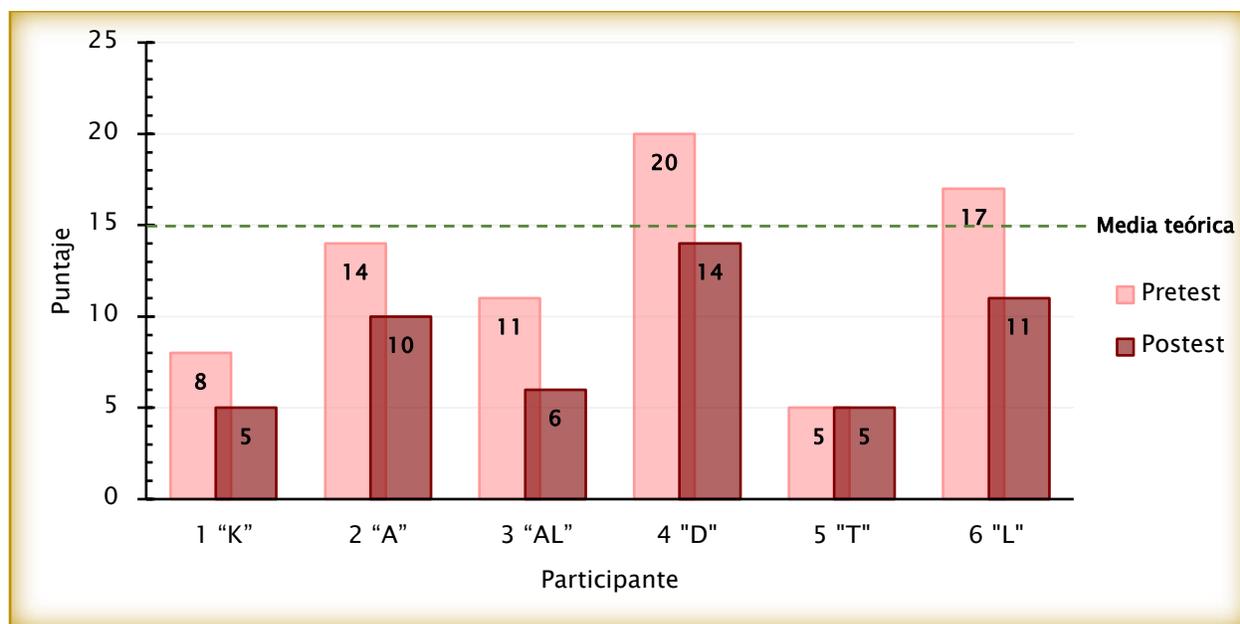
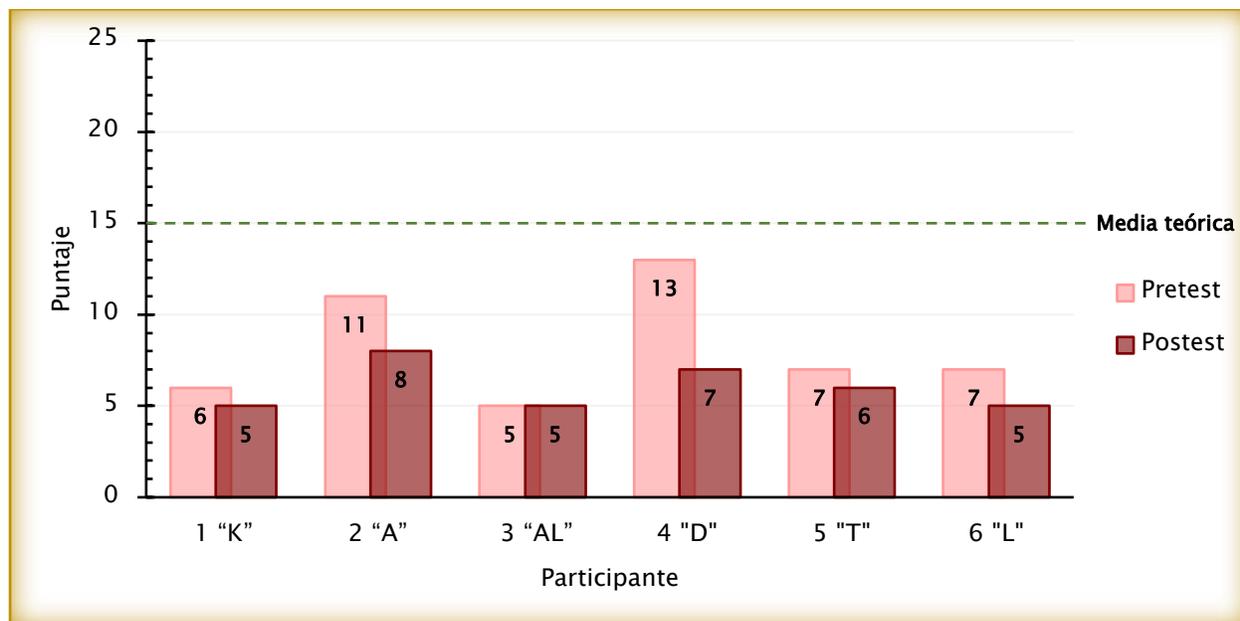


Figura 7

Puntajes pretest y postest por participante en el factor relación interpersonal de la ECCZ (N = 6)



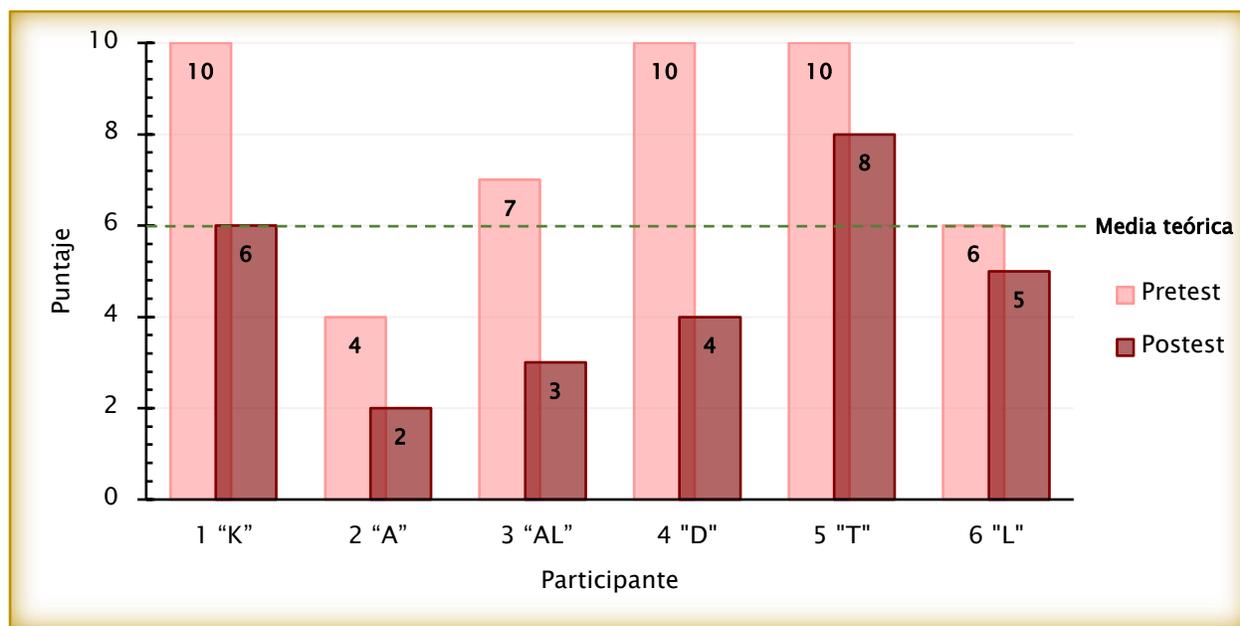
Con respecto a la Figura 8, se dan a conocer los puntajes obtenidos durante la evaluación inicial y final de cada una de las participantes en el factor *expectativas de autoeficacia* de la ECCZ. Este, está integrado por dos reactivos, por lo que su rango teórico es de 2 a 10 puntos con una media teórica ubicada en la puntuación 6 (ver Tabla 8) y simbolizada en la gráfica por medio de una línea punteada. De manera semejante a los casos anteriores, a mayor puntaje en el factor, mayores son las ideas que la cuidadora tiene referentes al “debeísmo” de su rol.

Como se puede ver, antes de la intervención, cuatro mujeres alcanzaron valores por encima de la media teórica del factor, tres de ellas con puntuaciones máximas según el rango teórico del mismo, o sea, las expectativas de autoeficacia que las partícipes presentaban eran altas. Asimismo, se identificó que los puntajes de dos usuarias no sobrepasaban esta media, en otras palabras, las creencias que ellas tenían respecto al cumplimiento de su rol no eran intensas. Al final de la intervención, todos los valores iniciales se redujeron, cinco de ellos por debajo de la media teórica, es decir, las cuidadoras refirieron mejor percepción relacionada con su función.

Concretamente, la participante 4 "D" fue la que mostró el cambio más destacado con 6 puntos de diferencia entre mediciones (de 10 a 4 puntos), seguida de las usuarias 1 "K" y 3 "AL" con 4 puntos de variabilidad pretest–postest (de 10 a 6 puntos y de 7 a 3 puntos, respectivamente). En cambio, la participante 6 "L" informó la transición más pequeña de todas con solo 1 punto de variación pretest–postest (de 6 a 5 puntos). El resto de las mujeres tuvieron cambios mínimos entre evaluaciones.

Figura 8

Puntajes pretest y postest por participante en el factor expectativas de autoeficacia de la ECCZ (N = 6)



Estrategias de afrontamiento

El segundo objetivo específico fue determinar las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, antes y después de la implementación de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica. Para ello, se utilizó la validación mexicana del Inventario de Afrontamiento COPE Breve

de Núñez et al. (2021), previamente descrito (ver Tabla 10). A continuación, de manera inductiva, se presentan los resultados obtenidos para el objetivo ya planteado.

Estrategias de afrontamiento promedio de la muestra. Para contextualizar, en la Tabla 13 se exponen las medias aritméticas de la muestra, recabadas durante los dos tiempos de medición experimental (pretest–postest), de cada uno de los factores que componen el COPE Breve. Posteriormente, estos datos numéricos se irán desglosando y detallando a través de gráficas para su debida interpretación.

Tabla 13

Medias aritméticas pretest y postest de la muestra en los factores del COPE Breve (N = 6)

Medidas	Total		Media aritmética (\bar{X})	
	Pretest	Postest	Pretest	Postest
Apoyo social	42	51	7.0	8.5
Religión	42	47	7.0	7.8
Distracción	20	30	3.3	5.0
Planificación activa	34	49	5.7	8.2
Reformulación positiva	35	21	5.8	3.5
Negación	25	18	4.2	3.0

En la Figura 9 se visualizan las medias aritméticas del pretest y postest de la muestra en cada uno de los factores que componen el COPE Breve: *apoyo social, religión, distracción, planificación activa, reformulación positiva y negación*.

El factor *apoyo social*, está integrado por cuatro reactivos, por lo que su rango teórico es de 0 a 12 puntos con una media teórica de 6 puntos (ver Tabla 10), representada en la gráfica mediante una línea punteada color azul. En este caso, a mayor puntaje en el factor, mayores son

las estrategias de afrontamiento que la cuidadora utiliza relacionadas con el apoyo emocional y/o el apoyo instrumental.

Como se nota, antes de la intervención, se obtuvo una media aritmética de 7.0, misma que rebasaba la media teórica del factor, es decir, desde el principio el uso de esta estrategia de afrontamiento por parte de las mujeres era alto. Pese a esto, al final de la intervención, este valor aumentó a 8.5, manteniéndose por encima de la media teórica. La diferencia entre evaluaciones fue de 1.5 puntos. Por consiguiente, la muestra manifestó un pequeño incremento en conductas como pedir ayuda, consejo, información o apoyo emocional.

Por su lado, el factor *religión*, está compuesto por cuatro reactivos, teniendo un rango teórico de 0 a 12 puntos con una media teórica de 6 puntos (ver Tabla 10), marcada en la gráfica con una línea punteada color naranja. De forma similar a la anterior, a mayor puntaje en el factor, mayores son las estrategias de afrontamiento que la cuidadora utiliza relacionadas con la religión, aceptación y planificación.

Como se puede apreciar, antes de la intervención, se informó una media aritmética de 7.0, la cual sobrepasaba la media teórica del factor, lo que quiere decir que desde el inicio existía un uso frecuente de esta estrategia de afrontamiento por parte de las usuarias. Aun así, al término de la intervención, hubo un aumento de 0.8 puntos, dando como resultado una media aritmética de 7.8, valor que se mantuvo por encima de la media teórica. De esta manera, la muestra refirió un pequeño aumento en conductas como rezar y meditar.

En cuanto al factor *distracción*, está integrado por cuatro reactivos, por lo que su rango teórico es de 0 a 12 puntos con una media teórica ubicada en la puntuación 6 (ver Tabla 10) y simbolizada en la gráfica por medio de una línea punteada color morado. De manera semejante a los casos anteriores, a mayor puntaje en el factor, mayores son las estrategias de afrontamiento que la cuidadora utiliza relacionadas con la autodistracción y la expresión emocional.

Como se puede ver, antes de la intervención, se alcanzó una media aritmética de 3.3, localizada por debajo de la media teórica del factor, o sea, las partícipes tenían una frecuencia baja en el uso de esta estrategia de afrontamiento. Al final de la intervención, pese a que el valor aumentó a 4.7, se mantuvo por debajo de la media teórica. La diferencia pretest–postest fue de 1.4 puntos. Por lo tanto, la muestra logró un pequeño aumento en conductas que no estuvieran directamente relacionadas con el cuidado.

El factor *planificación activa*, está integrado por tres reactivos, por lo que su rango teórico es de 0 a 9 puntos con una media teórica de 4.5 puntos (ver Tabla 10), representada en la gráfica mediante una línea punteada color verde. En este caso, a mayor puntaje en el factor, mayores son las estrategias de afrontamiento que la cuidadora utiliza relacionadas con el afrontamiento activo y la desconexión conductual.

Como se nota, antes de la intervención, se obtuvo una media aritmética de 5.7, misma que rebasaba la media teórica del factor, es decir, desde el principio el uso de esta estrategia de afrontamiento por parte de las mujeres era alto. Pese a esto, al final de la intervención, este valor aumentó a 8.2, manteniéndose por encima de la media teórica. La diferencia entre evaluaciones fue de 2.5 puntos. Por consiguiente, la muestra manifestó un pequeño incremento en conductas de planeación o dirigidas a reducir el estrés.

Por su lado, el factor *reformulación positiva*, está compuesto por cuatro reactivos, teniendo un rango teórico de 0 a 12 puntos con una media teórica de 6 puntos (ver Tabla 10), marcada en la gráfica con una línea punteada color rojo. De forma similar a la anterior, a mayor puntaje en el factor, mayores son las estrategias de afrontamiento que la cuidadora utiliza relacionadas con la reformulación positiva y el humor.

Como se puede apreciar, antes de la intervención, se informó una media aritmética de 5.8, la cual no sobrepasaba la media teórica del factor, lo que quiere decir que desde el inicio no existía un uso frecuente de esta estrategia de afrontamiento por parte de las usuarias. Al término

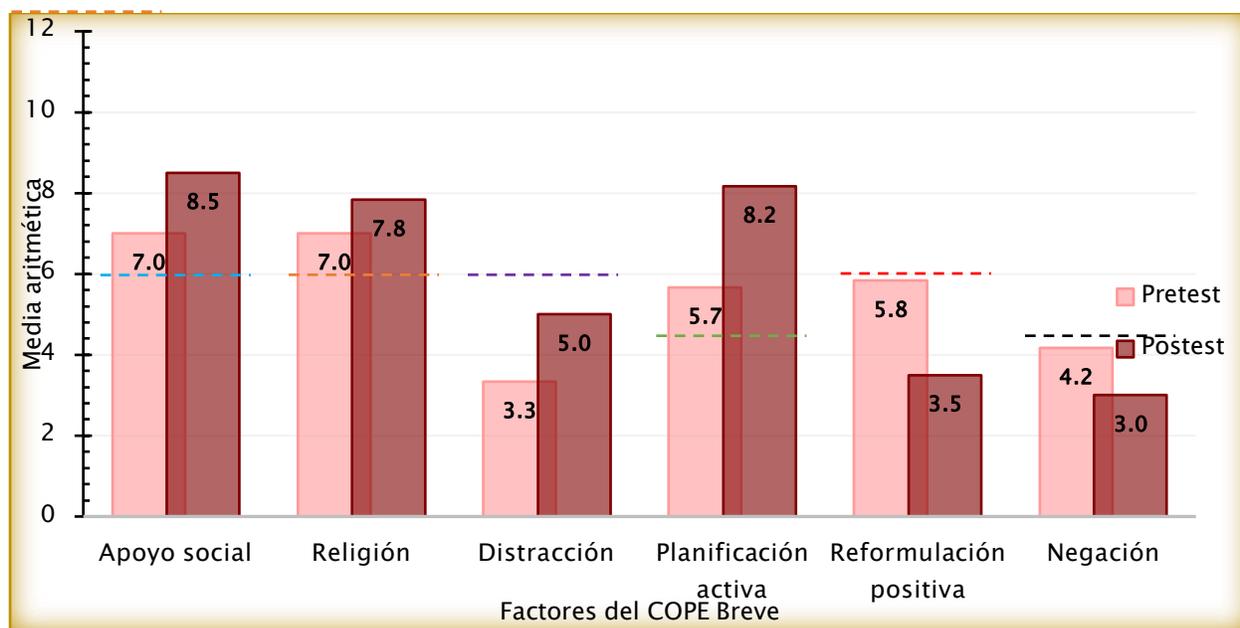
de la intervención, hubo una disminución de 2.3 puntos, dando como resultado una media aritmética de 3.5, valor que se mantuvo por debajo de la media teórica. De esta manera, la muestra refirió una reducción en conductas como hacer bromas.

En cuanto al factor *negación*, está integrado por tres reactivos, por lo que su rango teórico es de 0 a 9 puntos con una media teórica ubicada en la puntuación 4.5 (ver Tabla 10) y simbolizada en la gráfica por medio de una línea punteada color negro. De manera semejante a los casos anteriores, a mayor puntaje en el factor, mayores son las estrategias de afrontamiento que la cuidadora utiliza relacionadas con la negación y autculpa.

Como se puede ver, antes de la intervención, se alcanzó una media aritmética de 4.2, localizada por debajo de la media teórica del factor, o sea, las partícipes tenían una frecuencia baja en el uso de esta estrategia de afrontamiento. Al final de la intervención, el valor disminuyó a 3.0, manteniéndose por debajo de la media teórica. La diferencia pretest–postest fue de 1.2 puntos. Por lo tanto, la muestra logró una disminución en conductas dirigidas a negar la realidad.

Figura 9

Medias aritméticas pretest y postest de la muestra en los factores del COPE Breve (N = 6)



Eficacia de la intervención

Para determinar la eficacia que tuvo la intervención en la modificación de cada una de las variables de estudio, se empleó la *técnica de partición de mitades* (split–middle–technique). Esta, es una herramienta de análisis visual específicamente utilizada en los diseños de N =1 que nos permite conocer, observar y comparar la tendencia o pendiente de un conjunto de datos numéricos provenientes de las distintas etapas una intervención, línea base y tratamiento, pudiendo determinar si hay cambios significativos a lo largo de estas.

El cuarto objetivo específico fue determinar la eficacia de una intervención cognitivo–conductual basada en evidencia científica para disminuir la carga subjetiva en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos. Conductualmente, esta variable se midió a través de cuatro preguntas contenidas en el Autorregistro del Cuidador y la Cuidadora, tres de ellas en representación de cada uno de los tres factores que componen a la ECCZ, y una, dirigida a evaluar la carga global.

La Tabla 14 muestra el análisis de los datos de la conducta *percepción de carga* de cada una de las participantes, tanto de la línea base como del tratamiento. De manera general, en los seis casos se observa un cambio significativo en el nivel y la pendiente de la línea base al tratamiento.

Tabla 14

Análisis de la conducta percepción de carga durante las fases de línea base y tratamiento (N = 6)

Participante	Nivel		Cambio de nivel	Pendiente		Cambio de la pendiente	Significancia
	LB	T		LB	T		
1 “K”	5	2	2.5	2	3.5	1.75	0.0001
2 “A”	1	5	5	0	0	0	0.00005
3 “AL”	13	3	4.3	1.3	4.3	3.3	0.0002

Participante	Nivel		Cambio de nivel	Pendiente		Cambio de la pendiente	Significancia
	LB	T		LB	T		
4 "D"	8	9	1.125	1.125	1.5	1.3	0.0007
5 "T"	0	3	0	0	0	0	0.0004
6 "L"	7	10	1.4	1.4	1	1.4	0.0004

El sexto objetivo específico fue determinar la eficacia de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia científica para aumentar el nivel de calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos. Conductualmente, esta variable se midió a través de nueve preguntas contenidas en el Autorregistro del Cuidador y la Cuidadora, ocho de ellas en representación de cada una de las dimensiones que componen a la SF-36, y una, dirigida a evaluar la calidad de vida global.

La Tabla 15 muestra el análisis de los datos de la conducta *percepción de calidad de vida* de cada una de las participantes, tanto de la línea base como del tratamiento. De manera general, en los seis casos se observa un cambio significativo en el nivel y la pendiente de la línea base al tratamiento.

Tabla 15

Análisis de la conducta percepción de calidad de vida durante las fases de línea base y tratamiento (N = 6)

Participante	Nivel		Cambio de nivel	Pendiente		Cambio de la pendiente	Significancia
	LB	T		LB	T		
1 "K"	8	10	1.25	1.3	1.1	1.18	0.0006
2 "A"	6	8	1.3	2	1.125	1.7	0.0003

Participante	Nivel		Cambio de nivel	Pendiente		Cambio de la pendiente	Significancia
	LB	T		LB	T		
3 "AL"	8	7	1.142	1.125	1.142	1.015	0.002
4 "D"	6	9	1.5	0.75	1.125	1.5	0.0004
5 "T"	3	3	1	1.5	1.3	1.15	0.00005
6 "L"	7	6	1.16	1	1.6	1	0.001

Resultados del caso único

Formulación de caso

Identificación del paciente. Mujer de 27 años, casada desde hace 4 años y cuidadora primaria informal de un niño con cáncer, quien es su único hijo. Nació en San Fernando, Chiapas y posteriormente se mudó a Berriozabal, Chiapas, donde radica actualmente. Se graduó de la universidad como Ingeniera en Sistemas Computacionales sin ejercer formalmente su carrera desde que su hijo enfermó; a partir de entonces, funge como ama de casa y como cuidadora primaria informal. Su familia original está conformada por su padre, madre y hermana, pero hoy en día vive con sus suegros, esposo e hijo. Católica de religión con un nivel socioeconómico medio.

Motivo de consulta. La paciente refiere "algo anda mal conmigo, en cualquier momento me romperé". También refiere no tener tiempo para nada, se siente cansada de forma constante, no realiza ningún tipo de actividad física ni lleva a cabo una dieta saludable desde hace 8 meses (tiempo desde el cuál aumentaron las necesidades de cuidado de su hijo). Indica que no puede dormir debido a que es incapaz de tranquilizarse por las noches, dándole continuamente vueltas a las tareas pendientes que tiene que realizar y por las demandas de cuidado solicitadas por su hijo en la noche. Esto le provoca falta de energía durante el día.

Historia del problema. El 10 de junio de 2020 su hijo fue diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda (riesgo intermedio de estirpe B con infiltración en sistema nervioso central y testicular). Desde ese momento hasta la fecha, ella ha fungido como cuidadora primaria informal, encargándose de realizar actividades como darle de comer, cambiarle el pañal cuando es necesario, vestirlo y estar pendiente de él las 24 horas del día. Además, lo ha llevado a cada consulta médica requerida, lo ha acompañado en sus hospitalizaciones y le aplica la quimioterapia cuando es necesario.

Antes del diagnóstico final, el niño presentó síntomas como tos, gripa recurrente, dolor en pierna, cojeo, falta de apetito, no jugar, pérdida de peso, moretones, bola en el estómago. Debido a esto, la madre decide llevarlo a consulta médica. Los análisis arrojan un conteo bajo de plaquetas por lo que inmediatamente los dirigen a los servicios de urgencia. Después de un aspirado de médula, confirman el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. Hasta la fecha, el niño ha recibido radioterapia y quimioterapia como tratamientos principales, requiriendo de hospitalizaciones los primeros meses.

También refiere que, desde la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, se presentaron dificultades en la relación de pareja, por lo cual tanto ella como su hijo cambiaron su lugar de residencia a casa de los abuelos, quienes fungieron como red de apoyo a lo largo del proceso del cáncer. Karla no es laboralmente activa, pero en ocasiones trabaja cierto tiempo, por lo que deja a Carlos al cuidado de sus abuelos, lo cual provoca que los límites de autoridad sean difusos respecto a su educación. Pese a que no es proveedora del sustento económico para su hijo, la mayor parte de los cuidados primarios los brinda ella tanto en casa como durante la hospitalización a lo largo del tratamiento médico.

Emociones, reacciones fisiológicas y conductas problema. De acuerdo a la entrevista, instrumentos y autorregistros aplicados durante la línea base, Karla presenta:

- Emociones: Estrés, preocupación, miedo, angustia y culpa.

- Reacciones fisiológicas: infección de garganta, dolor de cabeza, subir de peso, cansancio y dolor corporal.
- Conductas: No duerme cuando su esposo no está por miedo a que su hijo deje de respirar; no duerme.
- Pensamientos: “No pasa nada, es una enfermedad”, “¿Por qué a mí?”.

Afrontamiento.

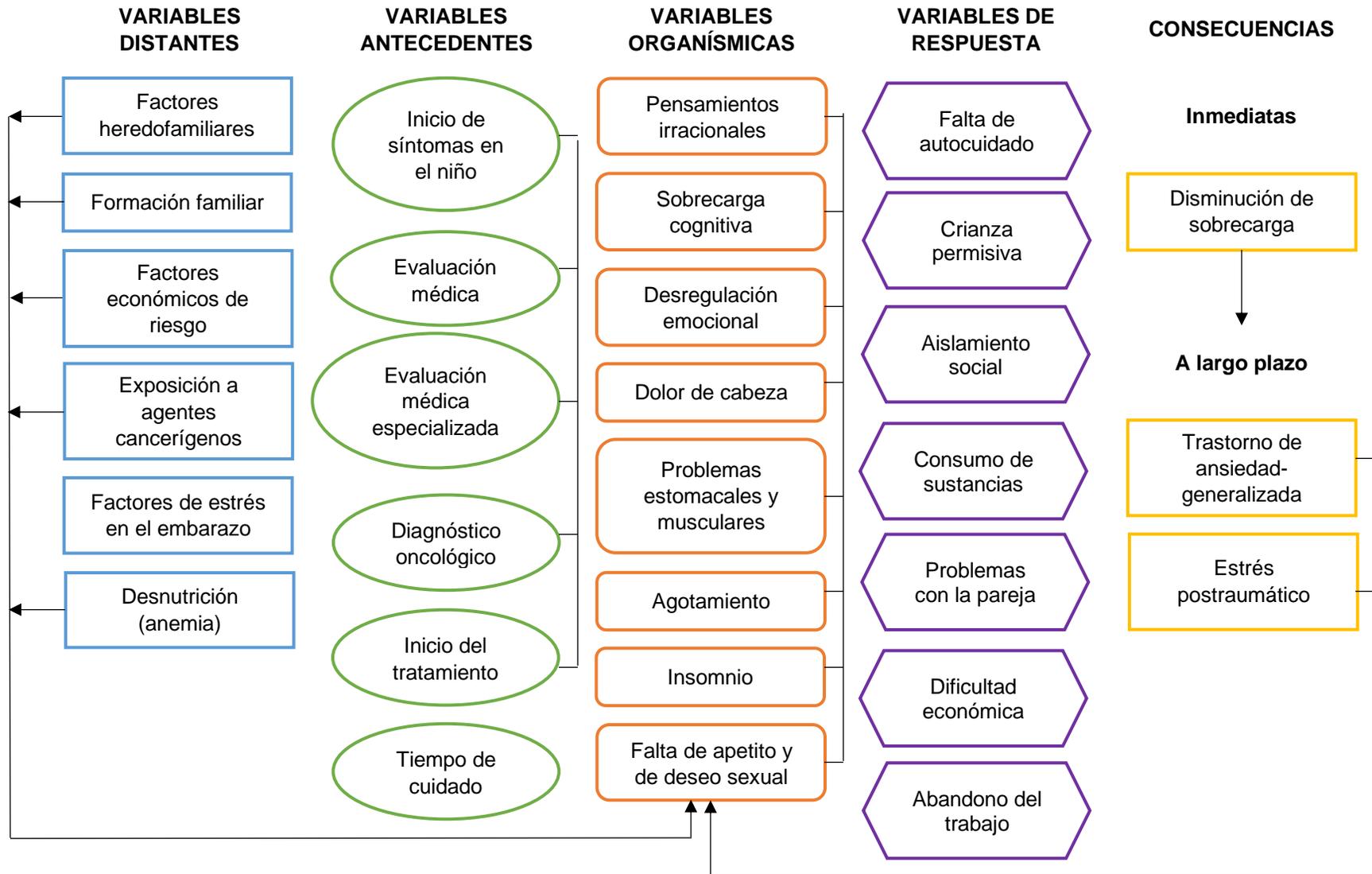
Ante el diagnóstico del cáncer.

Ante los primeros síntomas de su hijo, utilizó estrategias centradas en el problema, buscó centros de salud en los cuales pudieran darle atención médica, posteriormente al realizarle las pruebas de laboratorio, se confirmó el diagnóstico de L.L.A. reaccionando con negación, mostrándose incrédula ante él y pensando que no era real lo que estaba sucediendo. Posteriormente, tuvo síntomas de depresión y se aisló socialmente, mostrando su visión catastrófica de la enfermedad al relatar lo siguiente: “renegué, no me sentía con ánimos de nada, me sentía como que yo andaba sola en el mundo, a lo mejor yo misma me encerraba en mi mundo, no quería creerlo, me negaba”.

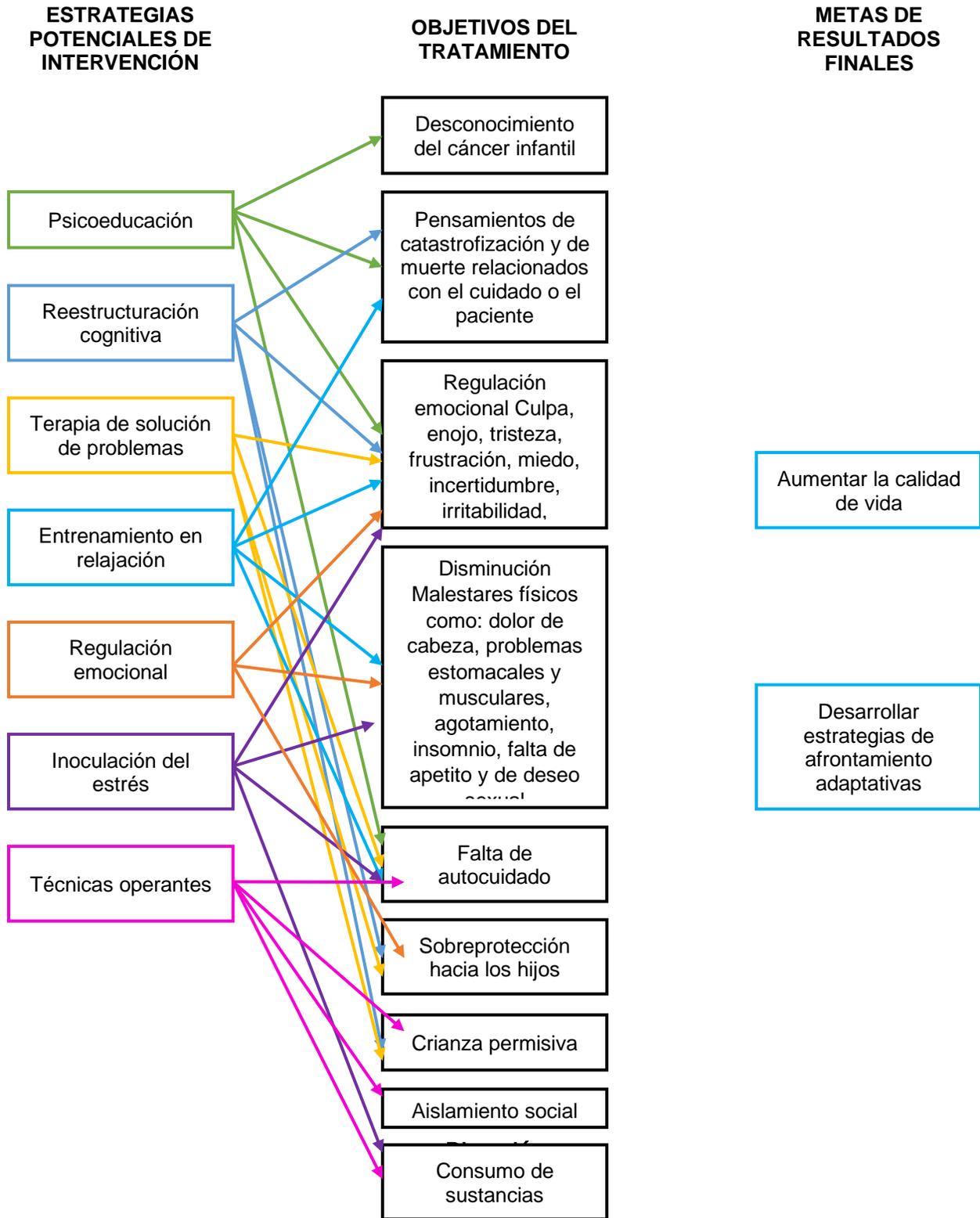
Durante la hospitalización y tratamiento médico.

Utilizó la planificación y resolución del problema como estrategias de afrontamiento ante la nueva situación. Esta fase fue especialmente demandante por factores diversos, como los cuidados primarios, su actividad laboral y los cambios emocionales de su hijo durante el tratamiento y las hospitalizaciones. Karla, se sintió en ocasiones incompetente para brindar de forma adecuada los cuidados que requería su hijo, incluso se percibía incapaz de brindar soporte emocional al observar una conducta hostil hacia ella.

Mapa clínico de patogénesis.



Mapa de alcance de metas.



Discusión

El objetivo general de esta investigación fue diseñar, validar, implementar y determinar la eficacia de una intervención cognitivo–conductual para disminuir el nivel de carga, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos. La investigación total constó de una fase (Fase I) y un estudio (Estudio I), cada uno(a) con objetivos particulares que en conjunto llevaron al cumplimiento del objetivo antes planteado.

A partir de la información revisada en la literatura científica, ha sido notorio el uso del enfoque terapéutico cognitivo–conductual como el principal modelo clínico para las intervenciones psicológicas implicadas en poblaciones de cuidadores primarios informales (CPI); sin dejar de lado el apoyo que se orienta desde la corriente educativa, además de haberse hallado estudios multidimensionales que agregan la terapia familiar como parte del proceso que soporta a los CPI y sus pacientes oncológicos pediátricos (Pouraboli et al. 2019; Curtinet al. 2017; Fife et al. 2017; Stehl et al. 2009).

En los estudios que emplearon estrategias desde la terapia cognitivo–conductual, se han abordado diversos problemas de salud en los CPI como la ansiedad, fatiga y calidad de sueño (Pouraboli et al. 2019); estrés postraumático, depresión (Cernvall et al. 2015; Cernvall et al. 2017; Marsland et al. 2013); distrés, síntomas psiquiátricos, apoyo social (Hoekstra–Weebers et al. 1998); habilidades para resolución de problemas, estados de ánimo (Askins et al. 2009); afectividad negativa (Sahler et al. 2013); incertidumbre, carga (Mullins et al. 2012); bienestar positivo, afrontamiento (Sands et al. 2017); optimismo (Manne et al. 2016); recuerdo dietético, actitudes sobre la alimentación de los hijos y hábitos de ejercicio (Stern et al. 2018).

Desde la perspectiva educativa se han trabajado estrés, estilos de afrontamiento, ambiente comunicativo, cohesión familiar (Fife et al. 2017); cuidado espiritual, depresión (Borjalilu et al. 2016); incluso calidad de vida (Ghodsbin et al. 2014; Noghabi et al. 2016).

La literatura revisada ha permitido esclarecer que el modelo seleccionado para la intervención desarrollada con mayor evidencia es el cognitivo conductual, además de tener amplio nivel de eficacia y eficiencia en las intervenciones. Sin embargo, se puede combinar con estrategias psicoeducativas para optimizar las intervenciones, concordando con el plan del presente estudio, que basó mayormente las acciones en mencionado enfoque, integrando simultáneamente características psicoeducativas orientadoras hacia las CPI.

Fase I

El objetivo general de la esta fase fue validar por jueces expertos una intervención cognitivo-conductual para disminuir el nivel de carga subjetiva, incrementar el nivel de calidad de vida y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, que cumpliera con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia científica.

Con respecto a esto, el plan terapéutico que se diseñó fue asentado en los principios de la TCC, adaptado con base en evidencia científica para la población elegida y validado por jueces expertos, cimentando apropiadamente las estrategias seleccionadas. El rigor académico con el que se realizó este tipo de intervención promueve un rumbo de mayor beneficio a poblaciones clínicas específicas y participantes.

Cabe retomar lo ya descrito sobre las condiciones a las que se enfrentan los cuidadores primarios informales. Específicamente el ser cuidador de un paciente oncológico, presenta por sí mismo un grado significativo de estrés inherente, que permea en el estado físico, psicosocial y cognitivo, características subyacentes a la calidad de vida (Barrón & Alvarado, 2009). Sobre el tipo de intervención, se puede mencionar la importancia sobre el número de sesiones enfocadas en las CPI, hallándose el rango que oscila entre 1 y 16 (Applebaum & Breitbart, 2013; Northouse et al. 2012). Sin olvidar que el tipo de intervención impartida llega a ser individual, grupal o de diadas, variando los motivos por los que se opta, desde las variables que se abordan durante las

sesiones, el contexto en el que son abordados los usuarios, el tipo de cáncer que presenta el paciente o la disponibilidad de espacio y tiempo entre el terapeuta capacitado y el CPI (Valencia et al. 2017; Hoekstra–Weebers, 1998).

La validación de una intervención es imprescindible, debido a la importancia intrínseca al plan con el que es constituida, sumado a la integración del lenguaje usado ante los participantes a quienes se dirige; considérese además el material apto para la aplicación, sin dejar de lado la modalidad con que será impartida (Valencia, 2007; Martín, 2016). Por ende, para lo fines del estudio presentado, se recurrió a jueces expertos, incluyendo profesionales en el área de la psicooncología, quienes sugirieron establecer un límite de 12 sesiones individuales con las participantes, y cuya duración máxima fuese de una hora. La acción se estriba justo en las características de la muestra y los rasgos de desgaste inherentes mencionados por Valencia et al. (2017), habiendo de considerar el limitado tiempo libre con el que pueden contar las participantes, aunado a no interferir las responsabilidades del rol que tienen y, sobre todo, evitar incidir negativamente en el malestar clínico subjetivo que aumente la probable sobrecarga.

Asimismo, en los tipos de intervención que son validadas por jueces expertos, se ha recomendado que al contener técnicas innovadoras se facilite la replicación del contenido, esto con la finalidad de ahondar en la sistematización del procedimiento con el que fueron utilizadas (Valencia, 2007). De hecho, el contenido tiende a requerir diferentes adecuaciones al tratarse de la modalidad en la que serán ejecutadas las actividades clínicas, teniendo en cuenta que las tres principales son cara a cara, con uso de dispositivos de comunicación remota o mixto (Applebaum & Breitbart, 2013; Northouse et al. 2012).

Habiéndose unido las características mencionadas previamente en el diseño de una intervención validada por jueces, un producto del mismo trabajo es contar con manuales que sirvan para los usuarios, incluso para el entrenamiento posterior de terapeutas que consideren replicar las actividades presentadas (Valencia, 2007). Basado en estas condiciones, el proyecto

presentado para CPI de pacientes oncológicos pediátricos si cuenta con manual, fungiendo como guía durante el desarrollo de las actividades ante las pacientes.

Retomando el aspecto de las modalidades disponibles para realizar la intervención, el estudio presentado se efectuó particularmente de forma virtual, semejante a las propuestas revisadas y provenientes de Suecia, que fueron efectuadas por Cernvall et al. en 2015 y Cernvall et al. en 2017, cuyos equipos de trabajo recurrieron a los avances en internet para trabajar con sus muestras de padres y CPI de pacientes oncológicos pediátricos. En los estudios examinados en el extranjero, así como el ahora mostrado, se obtuvieron resultados favorables en la modificación conductual de los usuarios.

No obstante, el tiempo de duración fue distinto en ambas situaciones de trabajo remoto. Los trabajos clínicos de los equipos suecos de investigación impartieron de forma individual sus actividades, de manera semanal, aunque laborando 4 horas en cada una de las 10 sesiones (Cernvall et al. en 2015; Cernvall et al. en 2017). En la intervención realizada en este estudio, la frecuencia también fue semanal, disminuyendo radicalmente el tiempo de trabajo dedicado a las participantes en comparación con las intervenciones revisadas. Por otro lado, en ambos procesos de intervención se utilizaron las técnicas de psicoeducación, habilidades de afrontamiento y técnicas de relajación, demostrándose su eficacia en una modalidad a distancia con CPI de pacientes oncológicos pediátricos.

Dentro de la revisión de la literatura realizada, se encontró registro de contadas validaciones por jueces expertos de intervenciones psicológicas, entre estos trabajos se encuentran el de Valencia (2007), indicativo de una necesidad académica por implementar este tipo de ejercicio en la investigación y así promover y fortalecer la psicología basada en evidencia. Aunado a esto, el tipo de técnicas implementadas también requieren un sustento, preferible de ser funcional para el tipo de población con el que se trabajará en las intervenciones, por ejemplo, las estrategias psicoeducativas (Losada & Montolio, 2005).

Cabe destacar que la intervención psicológica expuesta en este trabajo requirió adecuaciones para lograr el cometido vía telemedicina, debido a la contingencia sanitaria, sus implicaciones y probables consecuencias a la salud de la muestra seleccionada. La movilidad limitada, secundaria a las restricciones, complicó la posibilidad de realizar actividades presenciales con las usuarias. Por ende, se decidió continuar con el protocolo usando los dispositivos de comunicación a distancia. La elección resultó conveniente, permitiendo la optimización de recursos.

En el caso de las CPI, se aprovechó eficazmente el tiempo libre disponible, no requiriendo trasladarse a otra sede obligatoriamente y recibiendo la intervención desde su hogar, bajo determinadas consideraciones para mencionada labor. Se facilitó el material indispensable vía electrónica, teniendo contacto físico nulo. Este aspecto fue imprescindible bajo el contexto de pandemia suscitado. El principal aliciente fue la salud de los pacientes pediátricos oncológicos bajo el resguardo de las CPI, debido al riesgo implícito por la inmunodepresión que presentan personas con este tipo de patología, y ser reconocidas como personas potencialmente vulnerables ante el contagio y la mortalidad del SARS-CoV-2 (Jacobó-Velázquez, 2017; Sirera et al. 2006; Yeoh et al. 2020).

Estudio I

El primer objetivo específico fue determinar el nivel de carga subjetiva en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, antes y después de la implementación de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia científica. Se logró cumplir con este primer propósito, implementando adecuadamente el análisis conductual aplicado, habiendo identificado el promedio de carga total de las CPI en nivel leve previo a la intervención, y siendo disminuido al rango de ausencia al final del proceso.

En el análisis de los factores concernientes a la variable, donde se observó la media más alta durante la etapa de pretest fue el *Impacto del Cuidado*, siendo de 12.5 y disminuyendo a 8.5

al final de las sesiones. A manera general, las participantes no presentaron un alto impacto secundario a su rol antes de recibir la intervención, característica contraria que si es recurrente o descrita en otros estudios revisados (Montero–Pardo et al., 2012; Montero, 2013; Mullins, 2012; Atreya et al. en 2018).

Sobre el factor de *relación Interpersonal*, su promedio total se ubicó en 8.2 previo a la intervención, y posterior disminuyó a 6, donde los datos describen que no hubo deterioro grave en la relación sostenida entre las CPI y sus pacientes, ocurriendo desde el momento del pretest. No obstante, relativo al factor *expectativas de autoeficacia*, en principio la puntuación total promedio fue de 7.8 rebasando la media teórica, lo que significa que las CPI presentaban ideas intensas y frecuentes relacionadas con la distorsión cognitiva del “debeísmo”. Consecutivamente al proceso interventivo, este tipo de ideas disminuyeron, reflejándose en el puntaje total correspondiente al promedio de 4.7.

Es reconocible que cuando los CPI reciban atención, habrá de considerarse que, para lograr la reducción de la carga subjetiva, se recurra a fomentar habilidades de comunicación más adaptativas y orientar hacia un soporte emocional, ampliando y potenciando los recursos disponibles en su repertorio, y disminuyendo la vulnerabilidad (Alonso, 2002; Ortiz, 2007).

Regresando de la carga manifestada, se coincide con resultados favorables al disminuir el nivel de la variable en una muestra de CPI de pacientes pediátricos oncológicos estadounidense, reportado por Mullins et al. (2012). En el caso de mencionada investigación, el tipo de intervención también se fundamenta en principios de la terapia cognitivo–conductual, y se abordó la incertidumbre y el estrés como parte del tratamiento, concordando en un total de 12 sesiones semanales, aunque se trabajó con padres y madres con el rol de CPI bajo una modalidad mixta, teniendo actividades presenciales en ámbito hospitalario y por teléfono.

Igualmente, intervenciones realizadas por Atreya et al. en 2018 lograron disminuir el nivel de estrés y ansiedad, aspectos estrechamente relacionados con la carga subjetiva, y señalando

que probablemente se debió a la similitud que se encontró en los CPI de ambos estudios. Montero et al. (2012) lograron disminuir la carga durante su tiempo de intervención, considerando que su muestra de cuidadores primarios informales compartió la característica de que fue exclusivamente conformada por mujeres.

Una perspectiva interesante de los resultados se comparte de forma particular con el ensayo clínico de Stehl et al. (2009), quienes centraron sus objetivos en disminuir estrés agudo y ansiedad en CPI de niños con cáncer y familiares (constructos cercanos a la carga), con tres sesiones semanales, habiendo reportado que el tamaño del efecto fue pequeño. En el caso de este estudio, se reconoció que no hubo un nivel tan elevado y por ende también ocurrió algo parecido, sin embargo, podría desarrollarse posteriormente la misma intervención validada, en participantes quienes sean evaluadas y revelen un nivel de carga grave, permitiendo conocer el probable impacto con una muestra más afectada.

Desempeñar el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos refleja una tendencia de ser realizada por personas de sexo femenino (Clarke et al. 2009). La intervención realizada justo demarca esta característica. Asimismo, se reconoce que quien mayormente toma el rol de CPI es la madre del paciente (Rubira et al. 2011). Bajo estas consideraciones se pueden sugerir nuevas investigaciones en las que se puedan hacer diferencias por sexo en el rol de CPI.

El segundo objetivo específico fue determinar las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos pediátricos, antes y después de la implementación de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia científica. Se alcanzó el cometido, esclareciendo la presencia de estos en las usuarias participantes en ambas etapas, además de haber identificado cambios esperados y favorables.

En primera instancia, las CPI del estudio recurrieron con mayor frecuencia a las estrategias de apoyo social y a la religión previo a la intervención, siendo los dos estilos que presentaron el promedio más alto (7). El apoyo social permaneció en el primer lugar, posterior a las sesiones,

como el estilo más frecuente con un promedio total de 8.5. En ambos puntajes, este tipo de estrategia se yuxtapone a las ideas de madres cuidadoras extraídas en la literatura revisada. Las progenitoras con el rol de CPI, piensan que nadie es capaz de brindar el mismo nivel de atención, cuidado y protección a su hijo-paciente, aunado a las creencias concernientes de que su rol adquirido es una extensión de sus labores domésticas (Montero, 2013; Beck & López, 2007; Rubira et al. 2011; Aung et al. 2012; Rodríguez et al. 2012).

La estrategia orientada hacia la religión, también aumento en el puntaje promedio, alcanzando 7.8 después de las actividades. En un sentido connotativo, el estilo caracterizado por la religión podría asociarse a lo esperado por las características culturales de la muestra participante, en la que incluso haya modificaciones subjetivas de aumento o disminución, sin necesidad de dar aseveración en cuanto a ser un cambio positivo o negativo, dado que en los propósitos de la intervención no se pretendió modificar este tipo de creencias. No obstante, los datos analizados igualan en características a lo reportado por Montero en 2013, señalando que los CPI recurren principalmente a estrategias que exploran el recibimiento de apoyo social, aunado a un predominante pensamiento mágico.

La estrategia de afrontamiento en la que se dimensionó un mayor cambio favorable posterior a la intervención psicológica fue en la planificación afectiva, pasando de un promedio previo de 5.7 a un 8.2 total. Este aspecto tendría estrecha relación con la disminución del estilo de negación detectado en las usuarias, que pasó de 4.2 a 3 de promedio total. El contenido de las sesiones transformó las distorsiones cognitivas y conductas poco adaptativas en torno a la percepción de la situación problema.

De forma explicativa, al aumentar la planificación afectiva, se puede entender que la persona orienta su conducta a la resolución de problemas, escatimando recursos en considerar la emoción percibida, tomando medidas de acción conforme a los recursos en su repertorio y atendiendo la situación casi de inmediato (Espinoza-Salgado et al. 2017). Asimismo, la reducción

del estilo de negación implica la modificación conductual relacionado a expresiones emocionales que no coadyuvan a solucionar problemas, sumado a procurar atender de forma contingencial las situaciones estresoras en lugar de posponerlas (Montero, 2013; Espinoza-Salgado et al. 2017; Beltrao et al. 2007; Clarke et al. 2009; García, 2011; Almunia, 2007; Chacín & Chacín, 2011; Espada & Grau, 2012; Hoekstra et al., 2011).

Recurrentemente, en estudios efectuados con cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, se ha identificado que los estilos de afrontamiento frecuentes se centran tanto en el problema cómo en la emoción, entendiendo el fenómeno de naturaleza mixta, coincidiendo con lo detectado en el pretest, resultados en los que no se decantan exclusivamente a uno de los tipos de estrategias; simultáneamente contraponiéndose con otros hallazgos en los que predomina el pensamiento mágico, o por el contrario, la tendencia se enfoca en estrategias centradas en el problema (Montero, 2013; Espinoza-Salgado et al. 2017).

La presente investigación no centró distinción en el tiempo transcurrido desde que los pacientes oncológicos pediátricos fuesen diagnosticados, sin embargo, es sugerible que los CPI reciban aprendizaje sobre habilidades de afrontamiento desde el momento en que son diagnosticados sus hijos e hijas, estribado en el factor potencial de posibilitar la adaptación y mejorar el bienestar de los cuidadores durante el tratamiento (Sahler et al. 2013). Igualmente, coadyuvar en el manejo ansiedad, estrés o sobrecarga de los CPI impacta directamente en el detrimento de un afrontamiento desadaptativo (Sands et al. 2017).

De forma complementaria, inducir en las intervenciones psicológicas técnicas para mejorar la comunicación, en conjunto con medidas para la inhibición de estrés, favorece la cohesión entre los CPI y sus pacientes, además de disminuir el uso del estilo de afrontamiento evitativo, situación similar a lo ocurrido en el estudio presentado (Fife et al. 2017).

Mediante la revisión de literatura, es factible percatarse que no en todos los estudios se obtienen los resultados pronosticados junto a las intervenciones planteadas, en cierta forma

pueden llegar a ser opuestos a lo esperado, es decir, el malestar de los sujetos participantes aumenta tras la impartición de tratamiento; incluso, en estudios donde si se ha realizado seguimiento a los CPI que intervinieron psicológicamente, el efecto denotado en el posttest disminuye o desaparece (Brodaty et al., 2003; Kazak et al., 2005; López & Crespo, 2007; Losada et al. 2001; Losada et al. 2007; Losada & Montorio, 2005; Montero, 2013).

Este tipo de limitantes suele ocurrir cuando no existe apego a un modelo teórico base que, integre los contenidos adecuadamente fundamentados, incluso ocurre, al no seguir un método apropiado para generalizar resultados posteriormente (Meyler et al. 2010; Pérez, 2008; Pusey & Richards, 2001; Stehl et al. 2009; Torres et al. 2008; Zarit & Leitsch, 2001). En el estudio presentado para CPI de pacientes oncológicos pediátricos si se siguió una dirección fortuita basada en el enfoque cognitivo conductual y la evidencia de estudios en técnicas funcionales para poblaciones específicas, además de la validación por jueces expertos. Sin embargo, una probable flaqueza es que, debido al tamaño de la muestra y la metodología seguida, no es factible generalizar resultados en esta investigación.

No obstante, y conforme a los datos obtenidos, se puede plantear una idea de dar seguimiento a las CPI participantes, para comprobar si los efectos de la intervención y las herramientas brindadas durante las sesiones permean favorablemente en su bienestar, o por si lo contrario, disminuye su efecto. En cualquiera de las opciones, se cimentarán interesantes perspectivas para dar continuación a intervenciones validadas por jueces expertos y fomentar la profesionalización de este tipo de estudios.

Referencias

- Achury, D. M., Castaño, H. M., Gómez, L. A., & Guevara, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Bogotá Colombia, 13*(1), 27–46.
- American Academy of Pediatrics. (2019). Tipos de cáncer en los niños y adolescentes. Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Childhood-Cancer.aspx>
- American Cancer Society. (2016a). Aspectos básicos sobre el cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- American Cancer Society. (2016b). *La ansiedad, el miedo y la depresión*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002815-pdf.pdf>
- American Cancer Society. (2019). *Leucemia en niños*. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/como-se-clasifica.html>
- American Cancer Society. (2020). *Leucemia*. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia.html>
- Almunia, A. (2007). Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas. *Revista Cubana de Pediatría, 79*(1).
- Anderson, C., Douglas, R., & Hogarty, G. (1988). *Esquizofrenia y familia: guía práctica de psicoeducación*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha. (2013). *Vivir Aprendiendo. Protocolo de Actuación para Alumnos con Cáncer*. España: Bielsa, S. L.
- Asociación Médica Mundial. (2017). *Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Recuperado de

<https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2003). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. En *Guía de Recursos Sanitarios y Sociales en la Fase Final de la Vida en Gipuzkoa* (pp. 235–255). España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Atreya, C. E., Kubo, A., Borno, H. T., Rosenthal, B., Campanella, M., Rettger, J. P.,...Dhruva, A. (2018). Being Present: A single-arm feasibility study of audio-based mindfulness meditation for colorectal cancer patients and caregivers. *PLoS One*, *13*(7), 1–21. doi: 10.1371/journal.pone.0199423
- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D., & Montalvo, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, *29*(2), 249–259. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/817/81730430010.pdf>
- Ballesteros de Valderrama, B., Muñoz, A., Novoa, M., Bazzani, D., Brandwayn, N., Lasso, R.,...Restrepo, D. (2019). Características de la supervisión clínica en las terapias conductuales: un análisis del proceso de supervisión clínica. *Universitas Psychologica*, *18*(4), 1–14. doi: 10.11144/Javeriana.upsy18-4.csct
- Barrón, B. S., & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, *4*, 39–46. Recuperado de <http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/Desgaste-del-cuidador.pdf>
- Bastidas, H., & Velásquez, A. M. (2016). Modelo lógico de la supervisión como actividad educativa para la formación en psicología clínica: concepciones de supervisores clínicos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, *34*(2), 293–314. doi: 10.12804/apl34.2.2016.06
- Bátiz, J. (2010). *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer*. Bilbao: Asociación de Familiares Enfermos de Alzheimer de Bizkaia.

- Berrío, N., & Mazo, R. (2011). Estrés académico. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 3(2), 65–82. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsua/v3n2/v3n2a6.pdf>
- Brummett, B. H., Siegler, I. C., Rohe, W. M., Barefoot, J. C., Vitaliano, P. P., Surwit, R. S.,...Williams, R. B. (2005). Neighborhood characteristics moderate effects of caregiving on glucose functioning. *Psychosomatic Medicine*, 67(5), 752–758. doi: 10.1097/01.psy.0000174171.24930.11
- Bunge, E., Gomar, M., Mandil, J., & Álvarez, H. (2009). *Terapia cognitiva con niños y adolescentes: aportes técnicos*. Buenos Aires: Akadia Editorial.
- Cano, F. J., Rodríguez, L., & García, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29–39. Recuperado de https://fjcano.info/images/test/CSI_art_esp.pdf
- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, U., Miranda, C., & Navarro, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95–108. doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41950
- Caro, I. (2007). *Manual teórico-práctico de psicoterapias cognitivas*. Desclée de Brouwer.
- Carver, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92–100.
- Carver, C., & Scheier, W. F. (1981). *Attention and self-regulation: A control theory approach to human behavior*. New York: Springer-Verlag.
- Carver, C., & Scheier, M. (1990). Principles of self-regulation: Action and emotion. En E. T. Higgins & R. M. Sorrentino (Eds.): *Handbook of motivation and cognition: Foundations of social behavior, vol. 2*. (pp. 3–52). New York: The Guilford Press.

- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*(2), 267–283. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267
- Castaño, E. F., & León del Barco, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, *10*(2), 245–257. Recuperado de <http://www.ijpsy.com/volumen10/num2/260/estrategias-de-afrontamiento-del-estr-es.pdf>
- Chacín, M. & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, *23*(3), 199–208. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3756/375634868002.pdf>
- Chafouleas, S., Riley–Tillman, T. C., & Sugai, G. M. (2007). *The Guilford practical intervention in the schools series. School-based behavioral assessment: Informing intervention and instruction*. New York, NY, US: Guilford Press.
- Chang, E. W., Tsai, Y. Y., Chang, T. W., & Tsao, C. J. (2007). Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psychooncology*, *16*(10), 950–955. doi: 10.1002/pon.1167
- Childhood Cancer and Leukemia International Consortium. (2019). Recuperado de <https://clic.iarc.fr/>
- Children's Oncology Group. (2011). *Guía para la Familia de Niños con Cáncer*. Estados Unidos: Children's Oncology Group.
- Coletto, M., & Cámara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas – Perspectivas em Psicologia*, *5*(1), 97–110. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v5n1/v5n1a09.pdf>

- Corredor, L. R. (2016). Validez y confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell en español, para personas con enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería. Imagen y Desarrollo*, 18(1), 129–148. doi: 10.11144/Javeriana.ie18-1.vcic
- D'Zurilla, T., & Nezu, A. (2007). *Problem-solving therapy: A positive approach to clinical Intervention*, (3rd ed.). New York: Spring Publishing Company.
- D' Zurilla, T., & Nezu, A. (2010). Problem-solving therapy. En Dobson, K., (ed.), *Handbook of cognitive-behavioral therapies*. New York: Guilford Press.
- De la Huerta, R. H., Corona, J. M., & Méndez, J. V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46–51. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>
- Dimidjian, S., Barrera, M., Martell, C., Muñoz, R. F., & Lewinsohn, P. M. (2011). The origins and current status of behavioral activation treatments for depression. *Annual Review of Clinical Psychology*, 7, 1–38.
- Díaz, N., Soto, H., & Ortega, G. (2016). Terapias cognitivas y psicología basada en evidencia: su especificidad en el mundo infantil. *Revista Wimb Lu*, 11(1), 19–38. doi: 10.15517/wl.v1i1.24074
- Ellis, A. (1984). The essence of RET. *Journal of Rational Emotive Therapy*, 2, 19–25. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02283005?LI=true>
- Encuesta Nacional Sobre el Uso del Tiempo Libre (2014). México: Instituto Nacional de Estadística, Geografía en Informática (INEGI).
- Espada, M., & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25–40. Recuperado de <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/39742/076909.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Espada, M. C., Grau, C., & Fortes, M. C. (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. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n3/original1.pdf>
- Espín, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21434302>
- Espinoza–Salgado, F. S., Reyes–Lagunes, I., Velasco–Rojano, E., Bravo–González, M. C., & Ramírez, A. (2017). Escala de estrategias de enfrentamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 14(1), 121–136. doi: 10.5209/PSIC.55816
- Fernández, H., & Fernández, J. (2017). Terapia cognitivo conductual integrativa. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 22(2), 157–169. doi: 10.5944/rppc.vol.22.num.2.2017.18720
- Fernández, M. Á. R., García, M. I. D., & Crespo, A. V. (2012). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales*. Desclée de Brouwer.
- Fernández–Plaza, S., & Reques, B. (2016). Bases del tratamiento del cáncer en Pediatría: principios de la terapia multimodal. *Pediatría Integral*, 20(7), 465–474. Recuperado de https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx07/04/n7-465-474_SandraFdez.pdf
- Ferris, J., Ortega, J. A., & López–Ibor, A. (2004). La etiología y prevención del cáncer pediátrico. *Anales de Pediatría*, 61(1), 1–4. Recuperado de http://www.pehsu.org/az/pdf/cancer_etiologia.pdf
- García, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. (Tesis de Doctorado) Universitat Ramon Llull. España.

- 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) Universidad Ramon Llull/Facultad de Psicología. España.
- García, M. I. D., Fernández, M. Á. R., & Crespo, A. V. (2017). *Manual de técnicas y terapias cognitivo conductuales*. Desclée de Brouwer.
- García, A., Torrens, M., Ramírez, I., Garrido, G., Vallès, V., & Aragay, N. (2018). Eficacia de la intervención Motivacional y la Terapia Cognitivo-conductual para el tratamiento del Juego Patológico. *Adicciones*, *30*(3), 219–224.
- Gerson, R., Wong, C., Davidson, L., Malaspina, D., McGlashan, T., & Corcoran, C. (2011). Self-reported coping strategies in families of patients in early stages of psychotic disorder: an exploratory study. *Early Intervention in Psychiatry*, *5*(1), 76–80. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3078580/pdf/nihms-261180.pdf>
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, *15*(7), 1121–1131. doi: 10.1007/s11136-006-0068-y
- González de Mirena, E., Gil, Y., Younes, T., Molina, A., Mejías, A., Rubio, A.,...Calzolaio, V. (2015). Estrés, sobrecarga e interleuquina pro-inflamatoria (IL1) y anti-inflamatoria (IL4) en cuidadores de pacientes oncológicos. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, *13*(2), 78–85. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375542244003>
- Gurney, J. G., Krull, K. R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H. S., Nathan, P. C., Zebrack, B.,...Ness, K. K. (2009). Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, *27*, 2390–2395. doi: 10.1200/JCO.2008.21.1458
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach to behaviour change*. New York: The Guilford Press.

- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(4), 225–235. doi: 10.1093/jpepsy/26.4.225
- Hoffman, P., & Fruzzetti, A. (2007). Advances in Interventions for Families with a Relative with a Personality Disorder Diagnosis. *Current Psychiatry Reports, 9*, 68–73. doi: 10.1007/s11920-007-0012-z
- Huerta, H. R. (2003). *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. (Tesis de Licenciatura no publicada) Universidad Nacional Autónoma de México/Facultad de Psicología. México.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2019a). *Cánceres infantiles*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil#1>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2019b). *Tumores cerebrales*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cerebro/pro/tratamiento-cerebro-infantil-pdq>
- International Agency for Research on Cancer. (2018). *GLOBOCAN 2018*. Recuperado de <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf>
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23*(30), 7405–7410. doi: 10.1200/JCO.2005.09.110
- Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice. Collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychological Association, 70*(2), 146–158. doi: 10.1037/a0035695
- Kazdin, A. E. (Ed.). (1998). *Methodological issues & strategies in clinical research* (2nd ed.). United States: American Psychological Association.

- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M.,...Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(36), 5884–5889. doi: 10.1200/JCO.2007.15.2835
- 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 Psychiatry*, *193*(3), 240–246. doi: 10.1192/bjp.bp.107.045187
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, *21*, 219–239.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leahy, R. (2003). *Cognitive Therapy Techniques: A Practitioner's Guide*. New York: The Guilford Press.
- Leandro, B. C. (2013). *Estrategias de afrontamiento cognitivo-conductual emocionales que utilizan los padres y/o madres de niños y niñas con quemaduras de segundo y tercer grado en el Hospital Nacional de Niños, Dr. Carlos Sáenz Herrera*. (Tesis de Licenciatura) Universidad de Costa Rica. Costa Rica.
- Leow, M., Chan, S., & Chan, M. F. (2015). A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*, *42*(2), E63–E72. doi: 10.1188/15.ONF.E63–E72
- Leukemia & Lymphoma Society. (2012). *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*. Recuperado de https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_copingchildhood.pdf

Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Diario Oficial de la Federación, Estados Unidos Mexicanos, 7 de febrero de 1984.

Lima, A., & Straffon, D. K. (2018). *Intervención cognitivo-conductual con componentes de psicología positiva para desarrollar fortalezas de carácter en niños con y sin sintomatología depresiva*. (Tesis de Licenciatura) Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. México.

Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (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), 1261–1269. doi: 10.1007/s11136-011-9854-2

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) Universidad Nacional Autónoma de México. 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.

Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud, 26*(1), 41–48. doi: 10.1016/j.clysa.2015.02.001

Losada, A., Márquez-González, M., & Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 26*(11), 1119–1127. doi: 10.1002/gps.2648

- Mahendran, R., Lim, H. A., Tan, J. Y. S., Ng, H. Y., Chua, J., Lim, S. E.,...Griva, K. (2017). Evaluation of a brief pilot psychoeducational support group intervention for family caregivers of cancer patients: a quasi-experimental mixed-methods study. *Health and Quality of Life Outcomes, 15*(17), 1–8. doi: 10.1186/s12955-017-0595-y
- Mañas, I. (2007). Nuevas terapias psicológicas: La tercera ola de terapias de conducta o terapias de tercera generación. *Gaceta de psicología, 40*(1), 26–34. Recuperado de <https://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2012/11/La-tercera-ola-de-terapias-de-conducta.pdf>
- Margolles, M., Duarte, E., Santos, F., Aguirrezabal, A., Morales, A., & Belmonte, R. (2009). Encuesta de Salud para Asturias 2008, Dirección general de salud pública y participación. Asturias, Gobierno del principado de Asturias.
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Losada, A. (2010). Caregiving issues in a therapeutic context: New insights from the acceptance and commitment therapy approach. En N. Pachana, K. Laidlaw y Bob Knight (Eds.), *Casebook of Clinical Geropsychology: International Perspectives on Practice* (pp. 33–53). New York: Oxford University Press.
- Martin, G., & Pear, J. (2008). *Modificación de Conducta: Qué es y cómo aplicarla*. Madrid: Prentice Hall.
- Masa'Deh, R., Collier, J., & Hall, C. (2012). Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan: A cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes, 10*(88), 1–7. doi: 10.1186/1477-7525-10-88
- Mausbach, B. T., von Känel, R., Aschbacher, K., Roepke, S. K., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G.,...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. doi: 10.1097/PSY.0b013e318157d461

- Mayorga, J. E. (2016). *Efectividad de una intervención educativa en cuidadores primarios de pacientes con úlceras por presión en reposo prolongado hospitalizados en el HGZ No. 1 IMSS, Delegación Aguascalientes, de diciembre 2015 a febrero 2016*. (Tesis de Especialidad) Universidad Autónoma de Aguascalientes. México.
- Mendonca, M. D., Alves, L., & Bugalho, P. (2015). From subjective cognitive complaints to dementia: Who is at Risk? A systematic review. *American Journal of Alzheimers Disease & Other Dementias*, *31*(2), 105–114. doi: 10.1177/1533317515592331
- Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M., & Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, *14*(1), 93–106. doi: 10.5209/PSIC.55814
- Montero, X. (2013). *Valoración integral y factores de cambio en la carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. (Tesis de Doctorado) Universidad Nacional Autónoma de México. México
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J., & Mora, I. (2014). Escala de Carga del Cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, *11*(1), 71–85. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
- Montero, X., Robles, R., Figueroa, C. G., Jurado, S., Aguilar, J., & Méndez, J. (2012). Carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer: efectos de una intervención cognitivo-conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, *2*(2), 118–124. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/2830/283030245008.pdf>
- Montorio, I., Fernández, M. I., López, A., & Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, *14*(2), 229–248. Recuperado de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31571>

- Moral, J., & Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud, 19*(2), 189–196. <https://www.redalyc.org/pdf/291/29111986003.pdf>
- Negre, A., & Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología, 2*(1), 157–162. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0505120157A/16139>
- Nezu, A. M., & Nezu, C. M. (2008). Entrenamiento en solución de problemas. En V. E. Caballo (Comp.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (527–550). Madrid: Siglo XXI de España.
- 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.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing, 28*(4), 236–245. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Núñez, J., Galindo, O., Penedo, F. J., Calderillo, G., Meneses, A., Herrera, Á., & Lerma, A. (2021). Propiedades psicométricas del Inventario de Afrontamiento COPE Breve en una muestra de cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer en población mexicana. *Psicología y Salud, 31*(1), 143–153. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i1.2684>.
- Obando, L., & Parrado, F. (2015). Aproximaciones conductuales de primera, segunda y tercera generación frente a un caso de ludopatía. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología, 8*(1), 51–61. Recuperado de <https://reviberopsicologia.iberro.edu.co/article/view/650/723>
- Oblitas, G. (2006). *Psicología de la salud y enfermedades crónicas*. Colombia: Psicom Editores.

- Oeffinger, K. C., Nathan, P. C., & Kremer, L. C. (2010). Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 24(1), 129–149. doi: 10.1016/j.hoc.2009.11.013
- Organización Mundial de la Salud (1997). The whoqol Group. Development of the World Health Organization whoqolbref quality of life assessment. *Psychol Med*, 28(3):551–558.
- Organización Mundial de la Salud. (2018a). *Cáncer*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud. (2018b). *El cáncer infantil*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil*. Recuperado de https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Organización Panamericana de la Salud. (2014). *Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud.
- Ortiz-Viveros, G. R. (2010) *Los actores del proceso salud-enfermedad: profesionales, pacientes y cuidadores*. México: Universidad Veracruzana.
- Padilla, G. V., Grant, M. M., & Ferrell, B. (2015). Nursing research into quality of life. *Qual Life Res*, 7(5), 341–348.
- Papalia, D. E., Martorell, G., & Duskin, R. (2017). *Desarrollo humano* (13ra ed.) México: McGraw-Hill.
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011) Caring and coping: the dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 12(6), 702–711. doi: 3607863.2011.562178
- Pollock, E. A., Litzelman, K., Wisk, L. E., & Witt, W. P. (2013). Correlates of physiological and psychological stress among parents of childhood cancer and brain tumor survivors. *Academic Pediatric*, 13(2), 105–112. Doi: 10.1016/j.acap.2012.11.005

- Pollio, E., & Deblinger, E. (2017). Trauma-focused cognitive behavioural therapy for young children: clinical considerations. *European Journal of Psychotraumatology*, *8*, 1–8. doi: 10.1080/20008198.2018.1433929
- Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Rangel-Domínguez, N. E., Ascencio-Huertas, L., Ornelas-Mejorada, R. E., Allende-Pérez, S. R., Landa-Ramírez, E., & Sánchez-Sosa, J. J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología*, *10*(23), 365–376. doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43455
- Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes. (2019). *Cáncer Infantil en México*. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
- Rivas, J. C., & Ostiguín, R. M. (2011). *Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico*. *Revista Enfermería Universitaria*, *8*(8), 49–54. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Rojas, M. E., & Ortiz-Viveros, G. R. (2009). *Relación entre Sobrecarga Percibida Personalidad Resistente y Síndrome de Burnout en Cuidadores Principales*. (Tesis de Maestría no publicada) Instituto de investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana. México.
- Romero, E. (2008). *La familia del paciente paliativo. "Hablan las cuidadoras"*. Recuperado el 22 de junio de 2016 de http://www.humanizar.es/uploads/media/08_atencion_a_la_familia_del_enfermo_XIII_Jorn.pdf
- Romero, M., & Medina-Mora, M. E. (1987). Validez de una versión del Cuestionario General de Salud, para detectar psicopatología en estudiantes universitarios. *Salud Mental*, *10*(3), 90–

97. Recuperado de http://www.revistasaludmental.mx/index.php/salud_mental/article/view/309
- Rosas, F. G. (2015). *Efectos de la Psicoeducación y la Terapia Cognitivo Conductual sobre los índices de sobrecarga percibida, afrontamiento y sintomatología asociada al estrés en cuidadores informales de pacientes psiquiátricos*. (Tesis de Doctorado) Universidad Veracruzana. México.
- Ruíz, A. E., & Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades–obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163–169. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Ruíz, M., Díaz, M., & Villalobos, A. (2012). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales*. Desclée de Brouwer.
- Sánchez, C. L. (2016). *Estilos de personalidad, afrontamiento y satisfacción en profesionales sanitarios en relación con la salud* (Tesis de doctorado). Recuperado de <https://eprints.ucm.es/37677/1/T37218.pdf>
- Sánchez, R., García, M., & Martínez, B. D. (2017). Encuesta de Salud SF–36: Validación en Tres Contextos Culturales de México. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*, 3(45), 5–16. doi: 10.21865/RIDEP45.3.01
- Sánchez de Toledo, J., & Sábado, C. (2016). Linfomas de Hodgkin y no Hodgkin. *Pediatría Integral*, 20(6), 390–400. Recuperado de https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx06/04/n6-390-400_JoseSanchez.pdf
- Sanz, J., & García–Vera, M. P. (2015). Técnicas para el análisis de diseños de caso único en la práctica clínica: ejemplos de aplicación en el tratamiento de víctimas de atentados terroristas. *Clínica y Salud*, 26(3), 167–180. doi: 10.1016/j.clysa.2015.09.004
- Schultz, J. (1932). *Das autogene training*. Alemania: Verlag.
- Skinner, B. (1974). *Ciencia y conducta humana*: Barcelona: Fontanella.

- Sobрино, L., & Ortiz-Viveros, G. (2009). *Sobrecarga percibida y su relación con la Personalidad resistente en cuidadores de pacientes con nutrición enteral*. (Tesis de Maestría no publicada) Instituto de investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana. México.
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2017). *Manual SEOM de prevención y diagnóstico precoz del cáncer*. España: Gonext Producciones S. L.
- Sociedad Mexicana de Oncología. (2018). *Oncología General para Profesionales de la Salud de Primer Contacto*. México: Gonext Producciones S. L.
- Sociedad Mexicana de Psicología. (2007). *Código Ético del Psicólogo*. México: Trillas.
- Tartaglini, M. F., 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. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/238079202_EL_EFECTO_DE_LA_SEVERIDAD_DE_LA_DEMENCIA_EN_EL_SENTIMIENTO_DE_SOBRECARGA_EN_ESPOSAS_CUIDADORAS
- Torres, R. P. (2012). Del impacto en la calidad de vida como consecuencia de la enfermedad, los instrumentos de medición y otras reflexiones. *Revista CES Salud Pública*, 3(1), 108–115. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3977659.pdf>
- Torres, I. A., Beltrán, F. J., Martínez, G., Saldívar, A. H., Quesada, J., & Cruz, L. D. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Revista de Divulgación Científica y Tecnológica de la Universidad Veracruzana*, 19(2), 47–50. Recuperado de <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/>
- Trull, T., & Phares, E. (2003). *Psicología clínica: Conceptos, métodos y aspectos prácticos de la profesión*. México: Thomson.
- Uribe-Escobar, J. I. (2012). *Terapias cognoscitivo comportamentales de tercera generación (terapia de aceptación y compromiso, terapia cognoscitivo comportamental basada en*

- Mindfulness, Psicoterapia Analítica Funcional) para el manejo de la fibromialgia*. Bogotá: Universidad del Rosario.
- Urzúa, A. (2010). Health related quality of life: Conceptual elements. *Revista Médica de Chile*, *138*(3), 358–365. doi: 10.4067/S0034-98872010000300017
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, *30*(1), 61–71. doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006.
- Valencia, A, I. León, A. F., & Sánchez, J. J. (2006). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, *32*(2), 178–198. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/593/59332206.pdf>
- Van Andel, J., Westerhuis, W., Zijlmans, M., Fischer, K., & Leitjen, F. (2011). Coping style and health-related quality of life in caregivers of epilepsy patients. *Journal of Neurology*, *258*(10), 1788–1794. doi: 10.1007/s00415-011-6013-1
- Vargas, L. (2015). *Cuadernos de Hematología-Oncología Pediátrica 2015*. Chile: Universidad de Chile.
- Vásquez, B. (2006). La importancia del cuidador en los cuidados paliativos. *Informe Médico*, *8*(1), 1–4.
- Vázquez, F., Hermida, E., Díaz, O., Torres, A., Otero, P., & Blanco, V. (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Revista Latinoamericana de Psicología*. *46*(3), 178–188. doi: 10.1016/S0120-0534(14)70021-4
- Vera-Villaroel, P. (2004). Estrategias de intervención en psicología clínica: las intervenciones apoyadas en la evidencia. *Liberabit. Revista de Psicología*, *10*, 4–10. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/686/68601001.pdf>

- Ward, Z. J., Yeh, J. M., Bhakta, N., Frazier, A. L., & Rifat, P. (2019). Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*, *20*(4), 483–493. doi: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30909-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30909-4)
- 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. doi: [10.1007/s11136-010-9666-9](https://doi.org/10.1007/s11136-010-9666-9)
- Zamora, M. (2006). *Migración y estrés como predictores del fracaso escolar en estudiantes de bachillerato*. (Tesis de licenciatura no publicada). Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de <https://repositorio.unam.mx/contenidos/156258>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zeltzer, L. K., Recklistis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Taso, J. C.,...Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, *27*(14), 2396–2404. doi: [10.1200/JCO.2008.21.1433](https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.1433)
- Zúñiga, M. A., Carrillo-Jiménez, G. T., Fos, P. J., Gandek, B., & Medina-Moreno, M. R. (1999). Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: Resultados preliminares en México. *Salud Pública de México*, *41*(2), 110–118.

Anexos

Anexo 1. Contrato Terapéutico

Anexo 2. Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI)

Anexo 3. Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo
 Instituto de Ciencias de la Salud
 Maestría en Psicología de la Salud



Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)
 (Montero et al., 2014)

Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, quienes cuidan de otra persona. Después de leer cada oración, por favor indique con un círculo "O" con qué frecuencia se siente usted así: *nunca, casi nunca, algunas veces, frecuentemente o siempre*. Al momento de responder, trate de ser lo más sincero(a) posible. Recuerde que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1. Insuficiente tiempo propio	1	2	3	4	5
2. Agobio por compatibilizar responsabilidades	1	2	3	4	5
3. Se siente enfadado(a) cerca de la persona a la que cuida	1	2	3	4	5
4. Vida familiar afectada negativamente	1	2	3	4	5
5. Se siente tenso(a) cerca de la persona a la que cuida	1	2	3	4	5
6. Deterioro de la salud	1	2	3	4	5
7. Falta de intimidad	1	2	3	4	5
8. Vida social afectada negativamente	1	2	3	4	5
9. Distanciamiento de las amistades	1	2	3	4	5
10. Se siente indeciso(a) sobre la persona a la que cuida	1	2	3	4	5
11. Debería hacer más por la persona a la que cuida	1	2	3	4	5
12. Podría cuidar mejor a la persona a la que cuida	1	2	3	4	5

¡Gracias por su colaboración!

Anexo 4. Inventario de Afrontamiento COPE Breve (COPE Breve)