

**Estado psicológico del cuidador primario de infantes oncológicos en Barranquilla  
Colombia**

**Liliana Luz Ariza Colpas, Nidia Milena Rodríguez Lozano**



**Universidad de la Costa, CUC.**

**Facultad de Psicología**

**Barranquilla**

**2014-2015**

**Estado psicológico del cuidador primario de infantes oncológicos en Barranquilla  
Colombia**

**Liliana Luz Ariza Colpas, Nidia Milena Rodríguez Lozano**

**Asesora: Ps. Margarita Roca Vides**

**Universidad de la Costa, CUC.  
Facultad de Psicología  
Barranquilla  
2014-2015**

**NOTA DE ACEPTACIÓN**

---

---

---

**Firma de la Decana**

---

**Firma Líder de Grupo de Investigación**

---

**Firma de Asesor**

---

**Firma Juez Interno**

---

**Firma Juez Interno**

---

**Firma Juez Externo**

### Agradecimientos

*Esta investigación, más que un trabajo de grado tiene un significado profundo y sincero. Por eso, hay numerosas personas a las que queremos dar nuestros agradecimientos.*

*Ellas Intervinieron de una u otra manera en el proceso de nuestra formación y en esta etapa de nuestra vida. Ante todo, queremos agradecer a Dios por ser el protector y guía de todos nuestros pasos, a nuestros padres por apoyarnos, creer en nosotras y en nuestros sueños, ellos son la base de las personas que somos; con su dedicación y sus enseñanzas hemos crecido como unas personas muy afortunadas, dentro de un ambiente familiar acogedor y hermoso.*

*Durante los años que hemos pasado en esta Universidad, hemos conocido personas muy valiosas que sembraron en nosotras un amor infinito por esta profesión y nos dieron oportunidades que permitieron desarrollarnos en el medio, a las cuales también queremos agradecer: los compañeros que se convirtieron en grandes amigos y los profesores de gran calidad, que nos dieron una excelente formación académica.*

*Igualmente, agradezco de manera muy especial a nuestra asesora del trabajo P.S Margarita Roca: le agradecemos infinitamente por su paciencia, por su dedicación y por brindarnos la oportunidad de aprender de su experticia técnica y que con su conocimiento y experiencia nos guio en todo el proceso investigativo, a la Universidad d la Costa CUC., a la facultad de Psicología porque con ella nuestros sueños son una realidad, especialmente a nuestra Decana Mildreth Puello por su actitud de escucha y compromiso.*

***Liliana Ariza Colpas y Nidia Milena Rodríguez***

## Resumen

En el proceso clínico y social de quienes padecen una enfermedad oncológica infantil la figura del cuidador primario adquiere una relevancia en este proceso, por ser quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. El objetivo es describir el estado psicológico con respecto a la unidad relacional, la ansiedad y el estado de ánimo, en una muestra de 49 madres cuidadoras de niños y niñas con una enfermedad oncológica. La investigación es de tipo cuantitativa, con finalidad descriptiva con un diseño pre experimental transeccional, los instrumentos a utilizados son: Entrevista semi-estructurada, cuestionario de Estrategias de Afrontamiento (Lazarus), cuestionario de Ansiedad de Hamilton, cuestionario de Depresión de Beck. Se encontró que entre los 12 y 24 meses de cuidado, el cuidador presenta somatizaciones asociadas con ansiedad y depresión, presentando bajos niveles de afrontamiento. El cuidador primario se ve afectado en su estado psicológico al ser el receptor emocional durante el proceso de la enfermedad con todas las implicaciones y responsabilidades ante el enfermo, la familia y lo social, los cambios son significativos en la dinámica interaccional, relacional, comunicacional, afectando su proyecto de vida.

*Palabras Claves:* Familia, estrés, cáncer, afrontamiento, calidad de vida, depresión, cuidador primario, estilos de afrontamiento, ansiedad, vínculo afectivo.

### Abstract

In the clinical and social process those with a childhood cancer disease figure of the primary caregiver acquires relevance in this process, because of who assumes sole responsibility of the patient in all regards their basic care. The aim is to describe the psychological state regarding the relational unity, anxiety and mood, in a sample of 49 mothers of children with oncological diseases. The investigation is quantitative type with descriptive purposes a pre transeccional experimental design, the instruments used are semi-structured interview, Coping Strategies Questionnaire (Lazarus), Hamilton Anxiety Questionnaire, Beck Depression questionnaire. It was found that between 12 and 24 months of care, the caregiver has somatization associated with anxiety and depression being the lowest levels are evident to the coping. The primary caregiver is affected in their psychological being emotional receiver during the enfermedad with all the implications and responsibilities to the diseased state, family and social, the changes are significant in the interactional, relational, dynamic communication, affecting your life project.

*Keywords:* Family, stress, cancer, coping, quality of life, depression, primary caregiver, coping styles, anxiety, emotional bond.

Contenido	
Agradecimientos	4
Resumen	5
Abstract	6
Introducción	14
1. Planteamiento del Problema	17
2. Justificación	22
3. Objetivos	25
3.1 <i>General</i>	25
3.2 <i>Específicos</i>	25
4. Marco Teórico	26
4.1 <i>La Enfermedad: Un Asunto Familiar</i>	28
4.2 <i>El cuidador primario</i>	30
4.3 <i>El estrés en el cuidador primario</i>	34
4.4 <i>Estado de ansiedad y ánimo</i>	38
4.5 <i>Criterios del DSM IV</i>	38
4.5.1 <i>Trastornos de ansiedad según la DSM-IV</i>	38
4.6 Definición de variables	39
4.6.1 <i>Unidad relacional</i>	39
4.6.2 <i>Estado de ansiedad</i>	40
4.6.3 <i>Estado de ánimo</i>	41
Tabla N° 1 Operacionalización de variables	42
5. Método	45
5.1 <i>Participantes</i>	46
5.2 <i>Instrumentos</i>	47

<i>La entrevista semiestructurada:</i>	47
<i>La Escala de Ansiedad de Hamilton</i>	48
<i>La Escala de depresión de Beck</i>	48
<i>5.3 Procedimiento</i>	49
6. Resultados	51
6.1 Factores psicológicos en la unidad relacional	51
<i>6.2 Niveles De Afrontamiento De Los Cuidadores De Pacientes Oncológicos Infantiles</i>	57
<i>6.2 Niveles de Ansiedad de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos Infantiles</i>	70
6.2.1 Análisis gráfico de los ítems con la escala	74
<i>6.3 Niveles de Depresión de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles</i>	77
<i>6.3.1 Análisis gráfico de los ítems con la escala Beck</i>	80
7. Discusión	87
8. Conclusiones	87
9. Recomendaciones	92
Referencias Bibliografías	94



Lista de tablas y gráficas

Tablas.

- Tabla 1 Operacionalización de variables
- Tabla 2 Estadístico de Confiabilidad Alfa de Cronbach
- Tabla 3 Estadístico de Confiabilidad Alfa de Cronbach de los Niveles de afrontamiento
- Tabla 4 Análisis Descriptivo de los Ítems de los niveles de afrontamiento (media, mediana y moda)
- Tabla 5 Estadístico de Confiabilidad Alfa de Cronbach
- Tabla 6 Estadístico de Confiabilidad Alfa de Cronbach de los niveles de ansiedad
- Tabla 7 Análisis Descriptivo de los Ítems de los niveles de ansiedad (media, mediana y moda)
- Tabla 8 Estadístico de Confiabilidad Alfa de Cronbach
- Tabla 9 Estadístico de Confiabilidad Alfa de Cronbach de los Niveles de depresión.
- Tabla 10 Análisis Descriptivo de los Ítems de los niveles de depresión (media, mediana y moda)
- Tabla 11 Descripción relacional entre los niveles de depresión, ansiedad y afrontamiento
- Tabla A Presupuesto: Rubro personal

- Tabla B Presupuesto: Viáticos
  
- Tabla C Presupuesto: Materiales e insumos
  
- Tabla D Presupuesto General

Gráficas

- Gráfica n° 1 Tiempo de cuidado
- Gráfica n° 2 Pensamiento más frecuente con base al estar al cuidado del paciente
- Gráfica n° 3 Emociones más frecuentes con base al estar al cuidado del paciente
- Gráfica n° 4 Sentimiento más frecuente con base al estar al cuidado del paciente
- Gráfica n° 5 ¿Crees que por el tiempo que dedica al paciente no tiene tiempo suficiente para usted?
- Gráfica n° 6 Principales cambios en su estilo de vida por su rol actual de cuidador(a)
- Gráfica n° 7 ¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su paciente?
- Gráfica n° 8 Piensa que la atención que le brinda a su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de la familia
- Gráfica n° 9 Niveles de afrontamiento ítems del 1 a 10
- Gráfica n° 10 Niveles de afrontamiento ítems del 11 a 20
- Gráfica n° 11 Niveles de afrontamiento ítems del 21 a 30
- Gráfica n° 12 Niveles de afrontamiento ítems del 31 a 40
- Gráfica n° 13 Niveles de afrontamiento ítems del 41 a 50
- Gráfica n° 14 Niveles de afrontamiento ítems del 51 a 65

- Gráfica n° 15 Histograma de los niveles de afrontamiento
- Gráfica n° 16 Niveles de ansiedad de Hamilton ítems 1 a 14
- Gráfica n° 17 Histograma de los niveles de ansiedad de Hamilton
- Gráfica n° 18 Niveles de depresión de Beck ítems 1 a 11
- Gráfica n° 19 Niveles de depresión de Beck ítems 12 a 21
- Gráfica n° 20 Histograma de los niveles depresión de Beck

Lista de Anexos

- Anexo 1 Presupuesto: Rubro personal
- Anexo 2 Presupuesto: Rubro personal
- Anexo 3 Presupuesto: Materiales e insumos
- Anexo 4 Presupuesto General
- Anexo 5 Entrevista Semiestructurada
- Anexo 6 Consentimiento Informada
- Anexo 7 Cuestionario de estilos de afrontamiento de Lazarus y Folkman
- Anexo 8 Escala de depresión de Beck
- Anexo 9 Escala de ansiedad de Hamilton

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud OMS (2002), define la calidad de vida 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”. Así mismo plantea que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida.

Según la OMS 2005, las enfermedades crónicas son aquellas entidades de larga duración y de progresión lenta, ratificado por la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) 2008 que las enfermedades crónicas constituyeron las principales causas de enfermedad y muerte en el mundo. Lo que predican este tipo de enfermedad requiere de un instructor que es el cuidador primario, este suele pasar por un proceso adaptativo que en determinado momento vuelve su entorno difícil, ya que se ve forzado a cambiar sus hábitos y a adaptarse a las nuevas funciones que debe modificar en su realización personal, de igual forma desarrolla actitudes negativas, es decir comienzan a surgir enfermedades oportunistas o crónicas que deterioran su salud física, ciertas frustraciones y culpas que afectan el desempeño psicosocial y emocional del cuidador.

La investigación en psicología desde el campo de aplicación de la salud se ha interesado en particular por el estudio del estrés producido por la enfermedad y los tratamientos oncológicos y el resultado a nivel de los procesos de adaptación y afrontamiento tanto en el niño como en la familia (Peterman y Noeker, 2004). Mencionan estos mismos autores que el proceso de adaptación a las demandas impuestas por la enfermedad y el tratamiento depende del impacto generado por el estrés y de los recursos de afrontamiento disponibles.

Lazarus y Folkman (1986) definen el concepto de estrés refiriéndose a las interrelaciones que se producen entre la persona y su contexto, en el que está inserto, el estrés se produce cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal. Por medio se encuentra la evaluación cognitiva que realiza el sujeto; pero además, tiene en cuenta el elemento emocional que conlleva esta situación. La ansiedad puede definirse como una anticipación de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de disforia (desagradable) y/o de síntomas somáticos de tensión.

El objetivo del daño anticipado puede ser interno o externo, esto es una señal de alerta que advierte sobre un peligro inminente y permite a la persona que adopte las medidas necesarias para enfrentarse a una amenaza.” DSM IV”.

Teniendo en cuenta lo anterior, la presente investigación esta direccionada bajo el paradigma Empírico-Analítico ya que este trata de la recolección directa de datos, con una

clasificación descriptiva de método cuantitativo, el tipo de investigación según su finalidad es aplicada, según su temporalidad transeccional, la muestra es de 49 madres cuidadoras de pacientes oncológicos de la ciudad de Barranquilla, los instrumentos a utilizar son: Entrevista semi-estructurada, cuestionario de Estrategias de Afrontamiento (Lazarus), cuestionario de Ansiedad de Hamilton y cuestionario de Depresión de Beck. Por lo cual se busca realizar un estudio descriptivo del estado psicológico del cuidador primario, centrando su atención en los procesos emocionales, los factores de estrés y el modo de afrontamiento ante las distintas etapas del proceso de cuidado.

Se ha concluido que el cuidador primario requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por su familia o las propias instituciones de salud. Esto al cuidador le exige planificar por un lado sus propios cuidados con respecto a su salud integral dejando los espacios para sí mismo y por el otro los cuidados especiales requeridos hacia el enfermo; deberá establecer límites en el desempeño y comprender cómo es su papel en el apoyo social y controlar en no convertirse en persona indispensable y que pueda delegar funciones en otros miembros de la familia.



## 1. Planteamiento del Problema

El cáncer es una de las enfermedades crónicas que más afecta a una gran población infantil con el 2.7 %, teniendo implicaciones para el individuo, tanto físico, como psicológico y connotación a nivel familiar, especialmente al cuidador primario, que se entenderá como la persona del entorno o familiar del paciente que decide voluntariamente ser cuidador en el amplio sentido de la palabra, está dispuesta a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas de éste, actúa de forma directa realizando las tareas de ayuda, o indirecta determinando cuándo, cómo y dónde se tienen que realizar (Gómez & Morales, 2011: Pág. 205).

El cáncer es una enfermedad que afecta de manera integral a quien lo padece y su familia, las repercusiones son sociales, económicas y emocionales. Es el deterioro creciente de salud, en personas con cáncer amerita intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr el impacto esperado a nivel poblacional e individual sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Reporte de Cáncer de 2008, indica que para la población infantil en las regiones de Europa, Norte América, y otras regiones desarrolladas las tasas de incidencia están alrededor de 140 por millón de habitantes. Para tener una idea de la magnitud del problema del cáncer en la infancia, si los países en vías de desarrollo tuvieran una población infantil que comprendiera entre 40 y 50% de la población

total, la proporción de niños con cáncer sería de 3 a 10% del total; mientras que en países desarrollados sería menos del 1 % de la población total; por lo tanto en la escala mundial, se estiman aproximadamente unos 160,000 nuevos casos, y 90, 000 muertes en menores de 15 años de edad cada año, con el desarrollo continuo de la tecnología como herramienta de trabajo en el área de la salud, que permite tener métodos de diagnóstico no invasivos como la tomografía, resonancia magnética, y la medicina nuclear, se mejora la oportunidad, la precisión y el acceso a tratamientos adecuados.

Según Franco, 2013, en el Atlántico se reportan al año cerca de 45 casos de niños con cáncer, y en este momento hay más de 200 en tratamiento. Lo más difícil es que la mortalidad es muy alta y en muchos casos está relacionada con tratamientos tardíos y con las dilaciones excesivas en el servicio o núcleo médico; la persona que va a llevar el cuidado del enfermo de cáncer tendrá unas implicaciones relacionadas con el padecimiento y el proceso de la enfermedad del mismo, en el caso de la oncología infantil tendrá que responder a las necesidades de su hijo, basada en la relación de afecto que existe entre madre e hijo porque podría contribuir a generar una sensación de confianza y seguridad que podría servir para mejorar la calidad de vida, para él, la familia y como para el cuidador mismo.

El Consejo de Europa, (1998), define la dependencia como: la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana, o, de manera más precisa, como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidades de asistencia y/o ayudas importantes a

fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.

Según Dutra et ál., (2002), una persona que ha generado vínculos afectivos seguros se caracteriza por acercarse emocionalmente a los otros de manera sencilla y mostrar la capacidad de establecer una experiencia de dependencia mutua segura y confortable. La problemática a estudiar se centra en los posibles estados emocionales de los cuidadores de pacientes oncológicos que pueden aparecer a partir de las diferentes y siguientes etapas como son, la etapa temprana del cáncer que es generalmente sin dolor, razón por la cual la persona frecuentemente se demora en obtener diagnóstico y tratamiento; la segunda etapa es la del tratamiento el cual estará determinado por su localización y el grado de avance en el que se ha diagnosticado la enfermedad, la tercera etapa es la terminal donde la enfermedad está muy avanzada y en la cual tanto el paciente como el cuidador tienen preguntas sobre qué podrían esperar durante estos últimos meses de vida.

El cuidador es el que sitúa en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo familiar, conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia, puede la situación torna las características específicas agregándole edad, género, parentesco y estado civil del cuidador.

La calidad de vida del cuidador dependerá de su salud física y emocional, de la ayuda que reciba de la familia, de las instituciones, del estilo personal de resolver los problemas que se le presenten. Al grado que podría afectarse por la carga emocional y física que genera agotamiento que hoy en día se conoce como el síndrome del quemado o Burnout, este síndrome tiene manifestaciones como son pérdida de la autoestima, desgaste emocional severo entre otros síntomas, desde esta perspectiva con la conocer el estado psicológico a nivel afectivo, de estrés y anímico.

Según Torres y Beltrán (2006), algunos cuidadores no alcanzan a reconocer el estado emocional por las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al paciente; muchos se sienten abrumados o al límite de su capacidad; para un cuidador primario la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar, los que componen un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento; de igual manera, puede haber otros factores que influyan en la salud del cuidador y que pueden afectarlo; como lo son su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome.

Según Gómez y Morales (2011), Se requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o amigos en instituciones de salud, en lo particular requiere de planificar su tiempo para darse un rato de esparcimiento, delegando funciones, dejando a un lado el papel de indispensable y recordando que no quiere decir que ame menos al enfermo,

debe obtener una información precisa del padecimiento que aqueja al paciente para no excederse e involucrar a otros miembros de la familia, donde él solo es un miembro más del equipo de cuidados.

Según Pérez (2005), otro aspecto es la implementación de los entrenamientos, preparación, asesoría a la familia y la protección de los propios familiares, los cuales constituyen tareas primordiales del equipo de cuidados paliativos, después de la implementación anteriormente mencionada cabe destacar que también es necesario establecer un equilibrio, el cual ayudara a cada miembro de la familia a buscar la mayor calidad de vida posible a la hora de brindar cuidados.

Entonces se podría considerar que un cuidador de pacientes oncológicos le implica una serie de responsabilidades que pueden traer cargas emocionales y afectar el estado psicológico, según la evolución de la enfermedad y el tipo de interacciones relacionales y comunicacionales de la familia el cuidador optara por hacer un manejo emocional de acuerdo a su estructura de personalidad pero que no deja de afectarlo y traer implicaciones de salud para él, para conocer el estado psicológico se ha planteado el siguiente interrogante:

¿Cuál es el estado psicológico del cuidador primario de oncológicos infantiles en una población del distrito de Barranquilla?

## 2. Justificación

El estado psicológico es aquel equilibrio entre una persona y su entorno socio-cultural, lo que garantiza su participación laboral, intelectual y de relaciones para alcanzar un bienestar y calidad de vida.

Según Torres y Beltrán (2006), la calidad de vida del cuidador dependerá, entre otras cosas, de su propia salud, de la ayuda que reciba de su familia, de la capacidad de la manera en que enfrenta sus responsabilidades en el cuidado y atención del paciente, de su estilo personal para resolver los problemas que se le presentan durante el desempeño de su tarea como cuidador.

A pesar de las numerosas investigaciones sobre el impacto del cáncer infantil en las familias, aún no se conoce suficientemente a cerca de la afectación psicológica del cuidador primario en la costa Caribe Colombiana, en especial la ciudad de Barranquilla.

En la sociedad actual, el cáncer es una patología que causa estrago no solo a quien la padece sino a los miembros de familia o quien cumple la tarea de cuidador, por ser una enfermedad que requiere de dependencia y cuidado por otros, el cáncer, la mayoría de las veces no supone una muerte inmediata sino que por los tratamientos existentes, la vida de las personas se prolonga durante meses e incluso años durante los cuales precisan de los cuidados de otros.

Según Barrera, Pinto y Sánchez, 2005, La mayoría de veces el cuidador primario es una mujer, por lo general son las madres quienes se ocupan de la persona enferma, tomando las decisiones, apoyándolo y supervisándolo; esta actividad les toma casi todo el día. Estas personas se encargan del paciente desde el inicio de su enfermedad y lo acompañan en todo su proceso.

A si mismo Barrón y Alvarado (2009), realizaron un estudio en México donde hablan acerca del cuidador primario y el síndrome de desgaste físico y emocional por el que atraviesan cuando están al cuidado de un niño con cáncer. Según sus autores, un cuidador primario siempre está afrontando temas delicados en cuanto a la salud del niño, lo cual les lleva a tener desgaste y agotamiento físico, cansancio, debilidad, problemas en el dormir, dolores de cabeza, articulares y sobre todo estrés. Sin embargo, no solo lo físico se ve afectado, sino también lo emocional, ya que se sienten tristes, decaídos, muchas veces sin esperanza y sienten ansiedad y angustia por lo que el paciente está atravesando.

Conocer el estado psicológico del cuidador primario es relevante para la psicología por obtener datos veraces que permitan entender el funcionamiento emocional y todas las implicaciones correspondientes al caso. Asimismo la relevancia social de este estudio esta poder establecer cómo es que están viviendo psicológica y socialmente las familias con pacientes oncológicos para de esta manera plantear intervenciones acordes a las verdaderas necesidades de los afectados. De acuerdo a todo lo planteado es importante esta investigación ya que existe un

vacío teórico acerca del conocimiento de los estados psicológicos de cuidadores primarios de pacientes oncológicos infantiles en la ciudad de Barranquilla.

Se genera un conocimiento que esta aplicado a una condición de salud para los cuidadores de pacientes con cáncer, para mejorar su calidad de vida.

En este sentido, con este nuevo conocimiento se aportaría a las intervenciones que el psicólogo debe realizar con el cuidador primario para intervenir en su proceso de apoyo emocional para generar sentimientos y estados que den estabilidad para realizar todas las tareas del cuidado de pacientes oncológicos.



### 3. Objetivos

#### 3.1 General

Describir el estado psicológico del cuidador primario de pacientes oncológicos en una población del distrito de Barranquilla.

#### 3.2 Específicos

1. Identificar factores psicológicos en la unidad relacional de los cuidadores primarios.
2. Establecer el estado de ansiedad en los cuidadores primarios.
3. Describir el estado de ánimo presentados en los cuidadores primarios.

#### 4. Marco Teórico

La enfermedad plantea a los individuos muchos retos y cuestiones que cambian a lo largo del tiempo, en función de la enfermedad, el tratamiento, las respuestas emocionales, conductuales y cognitivas del individuo, y el contexto social y cultural en el que se produce la enfermedad. La enfermedad es un proceso complejo, ilustrado por Morse & Johnson (1991) en su modelo genérico de las respuestas emocionales y de afrontamiento desde la aparición de los síntomas hasta el vivir con una enfermedad crónica, consideran que las personas que viven con una enfermedad tienen que afrontar:

1. La incertidumbre: se trata de un periodo en el que el individuo intenta comprender el significado y la gravedad de los primeros síntomas.
2. La perturbación: se produce cuando resulta evidente para el individuo que padece una enfermedad importante. en este momento, experimentar una crisis caracterizada por un estrés intenso y una elevada dependencia de los profesionales sanitarios y/u otras personas emocionalmente próximas al paciente.
3. Los esfuerzos para recuperarse: este periodo se caracteriza por el intento por parte del individuo de lograr cierto tipo de control sobre su enfermedad mediante un afrontamiento activo.
4. La recuperación del bienestar: en esta fase, el individuo consigue un nuevo equilibrio emocional basado en la aceptación de la enfermedad y de sus consecuencias.

Respecto al cáncer, se han propuesto una serie parecida de etapas de respuesta al diagnóstico como son:

1. Respuesta inicial: puede abarcar diversas respuestas, incluyendo incredulidad, negación y estupefacción. Algunos individuos pueden dudar del diagnóstico o de la capacidad del profesional sanitario .En esta etapa, los individuos intentan defenderse de las implicaciones del diagnóstico, y puede que no procesen la información con claridad.
2. Disforia: esta fase puede durar de una a dos semanas e implica que los individuos asuman gradualmente la realidad de su diagnóstico; simultáneamente, pueden experimentar una angustia elevada y síntomas relacionados como insomnio, apetito reducido, poca concentración ansiedad y depresión .A medida que se va presentando y procesando paulatinamente la información sobre el tratamiento, la esperanza y el optimismo pueden aparecer para competir con los pensamientos más angustiosos.
3. Adaptación: este periodo puede durar semanas, o meses, e incluye la adaptación del individuo de forma más positiva a su diagnóstico y el desarrollo de estrategias de afrontamiento a largo plazo para mantener el equilibrio.
4. Aunque estos modelos proponen un proceso de adaptación por etapas, no todos los individuos pasaran por las etapas de forma gradual hasta alcanzar el equilibrio emocional o una etapa de aceptación y adaptación. (Holland & Goonpiels, 2000).

#### 4.1 La Enfermedad: Un Asunto Familiar

Las familias de las personas que desarrollan una enfermedad también tienen que adaptarse a los cambios que conlleva la enfermedad para el miembro de su familia y en sus propias vidas. Las teorías del ajuste a la enfermedad por parte de los pacientes, como la propuesta por Morse & Johnson (1991), descritas anteriormente, suelen plantear un enfoque por etapas hacia el ajuste por ejemplo, McCubbin & Patterson (1982) han señalado que el estrés en la familia es una presión que puede perturbar o cambiar el 'sistema familiar', y observaron tres etapas en un continuo de adaptación:

1. Etapa de resistencia: en la que los familiares intentan negar o evitar la realidad de lo que ha ocurrido.
2. Etapa de reestructuración: en la que los familiares empiezan a reconocer la realidad y a reorganizar sus vidas en torno al concepto de una familia que ha cambiado.
3. Etapas de consolidación: en la que los roles que se acaban de adoptar pueden pasar a ser permanentes (por ejemplo, si la recuperación no parece próxima), y donde pueden aparecer nuevas formas de pensar (sobre la vida/salud/conducta). Cuidar de un paciente oncológico puede traer consigo diversos estados emocionales como: estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción con la vida.

Según Pinto, N, 2002, no hay descanso para quien ha asumido la responsabilidad del cuidado de un familiar en estado grave y crónico. La tarea es tan absorbente que requiere de los cuidadores de apoyo, que sin ser los cuidadores principales, asuman las tareas por períodos cortos y apoyen y orienten a las familias. El proceso de adquirir el rol de cuidador(a), que será

más o menos largo en función de múltiples factores, es de suma importancia, ya que influyen sustancialmente en la forma en que después se presentan los cuidadores y en cómo se sienten los cuidadores. La vida de los cuidadores(as) cambia y es necesario hacer reorientaciones que les permitan también llevar una vida que le garantice ser y hacer lo que le gusta sin que se limiten sus perspectivas personales.

Generalmente, quien está a cargo del cuidado es la mujer, según afirman Barrera et ál., quienes destacan la importancia de incluir una perspectiva de género en los procesos de enfermería dentro de este contexto (Barrera, Pinto, Sánchez.2006).

Expresan Castillo y Chesla, (2007); que el cáncer no sólo es una enfermedad crónica que amenaza la vida; simboliza además lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad. De acuerdo con estas autoras, cuando la persona que padece el cáncer es un niño o niña las reacciones ante la enfermedad pueden ser más intensas afectando no sólo al niño (a) sino a los padres, hermanos (as), la familia extensa y el personal de salud responsable del cuidado. De acuerdo con las autoras, el cáncer afecta a la familia y al niño (a) en todos los aspectos de sus vidas ya que la incertidumbre, el estrés y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad, aun cuando esté controlada.

#### 4.2 El cuidador primario

Para el cuidador primario las experiencias son muy diversas y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación.

En el momento del diagnóstico y tratamiento, experimentan una gran angustia ante el sentimiento de pérdida del hijo, muy difícil de asimilar en los primeros meses de enfermedad; de igual forma expresan descontento ante la forma como el personal de salud comunica el diagnóstico de su niño(a). Cuando existen más hijos, por lo común otros miembros de la familia ayudan en el cuidado de estos, bien sean las abuelas o las hermanas de la madre o padre. En el hospital, en la mayoría de las situaciones, es la madre la que se ocupa por completo del cuidado del hijo enfermo y permanece las 24 horas. Sin embargo, también se ha observado que en algunas ocasiones, son los padres y las abuelas quienes están a cargo. Por otra parte, con el paso del tiempo y el ir viviendo el proceso de enfermedad ha hecho que las madres puedan afrontar la situación e incorporar cambios en sus vidas. González et ál, (2001).

Según Grau (2008) existen varios aspectos importantes a tener en cuenta en lo relativo a la salud mental de los padres y madres de los niños con cáncer, entre los cuales la autora destaca los siguientes:

La primera reacción: la reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, hostilidad, autocensura, culpa y apatía que se manifiestan en síntomas somáticos. Los cambios que se producen en el niño a causa de los tratamientos no sólo provocan efectos en relación con la familia sino también en el desarrollo emocional, intelectual y académico del niño.

La negación ante el diagnóstico: la negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas; muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad.

La ira ante el diagnóstico, se puede dirigir contra Dios; en otras, contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales.

El aislamiento social: la naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejen, en ocasiones durante mucho tiempo, de la familia y de sus amigos, pudiendo suceder que se aislen de aquellas personas a quienes, normalmente, acudirían en momentos de dificultad.

La culpa: los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle.

Se requiere, según Grau, (2002) de opciones terapéuticas y de buscar en otras personas con la misma problemática la posibilidad de dialogar y de obtener apoyo, es necesario tomar una actitud decidida para rescatar sus necesidades como personas.

La labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Con lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una interrupción de su cuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar (Núñez Fernández IM. 2006).

El cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo. Cabe resaltar que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida (Galvis, C., Pinzón, ML., Romero, E., 2004).

La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto,



muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida.

Maslach, Jackson & Leiter, (1996), en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo; si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros.

El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.( Maslach, Jackson, Leiter. 1996).

Para Zambrano, (2007) las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción

exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2008) , define la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (Group Whoqol 1993.).

#### 4.3 El estrés en el cuidador primario

El estrés es otro tema de interés para soportar esta investigación por considerarse básico para entender el estado psicológico del cuidador primario que actúa como estímulo y las características cognitivas y emocionales del individuo; o como una reacción física o biológica, cada una de estas perspectivas, y sus metodologías correspondientes, tiene sus propias ventajas e inconvenientes, que se destacan en las próximas secciones.

El estrés como un estímulo, los investigadores se centran en su propios sucesos estresantes en el ambiente externo; es un término utilizado para describir acontecimientos de la vida de un individuo que se pueden considerar positivos o negativos, pero que requieren cierto ajuste por parte del individuo por ejemplo como es perder el empleo, casarse, dejar actividades sociales entre otros, estos sucesos están implicados en la experiencia del estrés.

El estrés como una transacción según la teoría psicológica, el estrés es una experiencia subjetiva, un estado interno que puede, o no, ser considerado por un observador externo como adecuado a la situación que ha evocado esa respuesta.

Como decía Milton (1674) en *El paraíso perdido*: La mente es su propio mundo y, por sí sola, puede hacer un infierno del cielo, y un cielo del infierno. Esta afirmación apunta a lo que se ha convertido en el principio central de a teorías Psicológicas del estrés: que la valoración que uno hace es central para considerar si un evento es estresante o no.

El estrés puede producir cambios fisiológicos en el funcionamiento del sistema inmune y endocrino que pueden dar lugar al desarrollo de enfermedades, sobre todo en aquellos casos en los que el estrés es crónico más que breve (Cacioppo, Poehlmann & Kiecolt Glaser 1.998).

El estrés y la salud del cuidador la población que se ha estudiado con relativa frecuencia respecto a este problema son los cuidadores de pacientes con Alzheimer que cuidan este tipo de pacientes es una continua exigencia mental, física y social como la que supone cuidar de alguien se ha descubierto que provoca estrés en muchas personas que cuidan de sus mayores, un estrés que se manifiesta de forma inmunitaria. Debido a los cambios inmunitarios más que al propio desarrollo de la enfermedad se puede hablar del estrés y el resfriado común, se puede asociarse enfermedades cardiovasculares relativas al corazón y vasos sanguíneos.

Según Peinado Portero, y Garcés (2004), el cuidador primario puede presentar síntomas o manifestaciones que pueden verse afectados física y emocionalmente presentando algunos de estos síntomas conocidos como el síndrome de Burnout que se manifiesta con:

- ❖ Agotamiento emocional, volviéndose menos sensibles con las demás personas y muy duros consigo mismos.
- ❖ Despersonalización o deshumanización, actitudes negativas, insensibilidad y cinismo hacia las personas.
- ❖ Un sentimiento de falta de realización personal, por lo regular ven su trabajo de forma negativa y son dominados por su baja auto estima.
- ❖ Síntomas físicos de estrés: como cansancio y dolores no localizados;
- ❖ El impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida: se habla de la enfermedad, es un proceso dinámico que parte de la percepción de síntomas o de un diagnóstico y prosigue o cambia a lo largo del tiempo en función de la patología de la enfermedad.

En otras investigaciones, García, (2011), sobre el afrontamiento paterno con niños que tienen diversos tipos de cáncer en distintas etapas tras el diagnóstico, se analizó si los padres de los niños con cáncer afrontan los factores estresantes generales de la vida de forma diferente que los padres de niños sanos. Se contó con una muestra de 395 de niños con un tratamiento contra el cáncer en dos unidades de oncología pediátrica sueca., se evidenció que tanto el estado de ansiedad como el estado de depresión eran más elevados entre los padres de niños con cáncer que entre los padres de niños sanos. las madres, tanto de niños sanos como de los que tenían cáncer, mostraban niveles significativamente superiores de ansiedad y depresión que los padres en general, tal vez de forma sorprendente, no se encontró que el afrontamiento difiriese entre los padres de niños con cáncer ,aunque estos últimos mostraban una tendencia significativa al uso del afrontamiento mediante una reacción pasiva. Por lo planteado por Lazarus y Folkman, (1984), donde se propuso lo que se denominó un modelo cognitivo transaccional del estrés, un estudio realizado donde estudiantes son sometidos a película estresantes; Para hablar de respuestas de distanciamiento, adoptar una perspectiva distante, a menudo científica, de un suceso o estímulo, para reducir la activación emocional.

#### 4.4 Estado de ansiedad y ánimo

En la actualidad se habla que los problemas del estado del ánimo y la ansiedad, son considerados como una categoría dentro de los trastornos mentales específicamente en el área afectiva. Ante esta perspectiva, el DSM IV establece inicialmente que los trastornos pueden producirse cuando la ansiedad es muy elevada. Ante estas posibilidades se dividen en trastornos mentales y físicos.

#### 4.5 Criterios del DSM IV

Teniendo en cuenta los criterios del DSM IV y aplicándolos a poder evidenciar los estados psicológicos de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos infantiles se basa en los parámetros del Eje I el cual establece

##### 4.5.1 Trastornos de ansiedad según la DSM-IV

- Ataques de pánico (crisis de ansiedad, crisis de angustia, pánico attack)
- Agorafobia
  - Trastorno de angustia sin agorafobia (F41.0)
  - Trastorno de angustia con agorafobia (F40.01)
  - Agorafobia sin historia de trastorno de angustia (F40.00)
- Fobia específica (F40.02)
- Fobia social (F40.1)
- Trastorno obsesivo-compulsivo (F42.8)
- Trastorno por estrés postraumático (F43.1)
- Trastorno por estrés agudo (F43.0)

- Trastorno de ansiedad generalizada (F41.1)
- Trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica

Es de aclarar que estos criterios serán una guía para reconocer el estado Psicológico con respecto a los estados de ansiedad y de ánimo.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, las variables de estudio consideradas para esta investigación comprenden unos niveles componentes del constructo hipotético denominado escala de afrontamiento de Lazarus y Folkman, entrevista semiestructurada, escala de ansiedad de Hamilton y la teoría general de la depresión de Beck, ya que de esta se desprenden y se consideran factores observables de la misma.

#### 4.6 Definición de variables

##### 4.6.1 Unidad relacional

La unidad relacional es la dinámica que aparece en las interacciones relacional, emocional, interaccional y comunicacional de un individuo a través del afrontamiento a las situaciones adversas que se presenta.

Desde la perspectiva de su modelo “transaccional” Lazarus y Folkman (1984a, 1984b) definen el afrontamiento como esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes

que se desarrollan para controlar las demandas específicas externas o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

Según Compas (1987), las dos grandes dimensiones funcionales del afrontamiento. La primera dimensión, afrontamiento orientado a la tarea (*TOC*, del inglés *task-oriented coping*), se refiere a las acciones que tienen como objeto cambiar o controlar algunos aspectos de una situación percibida como estresante. Esta dimensión incluye estrategias específicas tales como aumento del esfuerzo, planificación y análisis lógico. La segunda dimensión, afrontamiento orientado a la emoción (*EOC*, *emotion-oriented coping*), representa las acciones que se emplean con objeto de cambiar el significado de una situación estresante y para regular el resultado negativo de las emociones. En este segundo caso la premisa básica es que se puede facilitar el ajuste o la adaptación por medio de una regulación emocional que se alcanzaría evitando al agente estresante, situándolo en un nuevo marco cognitivo o centrándose de forma selectiva en los aspectos positivos de la situación

#### 4.6.2 Estado de ansiedad

Según Rees, 1974, la ansiedad es un estado emocional consistente en reacciones de miedo o aprensión anticipatoria de peligro o amenaza, acompañados de actividad física: de ansiedad nos hacen pensar que estamos enfermos, miedo a la propia ansiedad, baja autoestima; en el cual se puede sentir tensión muscular, taquicardia, sudoración, dificultad respiratoria, dolor de estómago, rubor facial, hiperactividad, nerviosismo, insomnio, fatiga, aparecen síntomas conductuales como la evitación de situaciones, tartamudeo, alteración de hábitos sanos,



conductas compulsivas como beber, comer, fumar, tomar sustancias, conducir a gran velocidad, alteraciones cognitivas y afectivas como pensamientos tremendistas y exagerados, incapacidad subjetiva, temor a las críticas, este se estableció a través de los niveles determinados en la escala de ansiedad de Hamilton.

#### 4.6.3 Estado de ánimo

Refleja las vivencias afectivas y emocionales que se están teniendo. Se diferencia de las emociones en que el estado de ánimo es más duradero y menos específico de una situación concreta, sufre oscilaciones a lo largo del tiempo. Cuando sucede dentro de unos límites normales se denomina eutimia. Cuando es anormalmente bajo se llama depresión. Cuando es anormalmente alto se llama hipomanía o manía. La alternancia de fases de depresión con fases de manía se llama trastorno afectivo bipolar. (Vázquez, 1990).

Tabla N° 1 Operacionalización de variables

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	ÍNDICE
UNIDAD RELACIONAL	Cognitiva Conductual Emotiva	Tipos de Afrontamiento	Niveles determinados en los cuestionarios de estilos de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986):  1. Comunicativo. 2. Autoconcepto. 3. Autoestima. 4. Social. 5. Creencias.
ESTADO DE ANSIEDAD	Conductual	Estado de Ansiedad	Niveles determinados en la escala de ansiedad de Hamilton (1959):  1. Ansiedad. 2. Tensión. 3. Miedo. 4. Insomnio. 5. Dificultades en la concentración y la memoria. 6. Animo deprimido. 7. Síntomas somáticos generales (musculares). 8. Síntomas somáticos generales (sensoriales). 9. Síntomas cardiovasculares. 10. Síntomas respiratorios. 11. Síntomas gastrointestinales. 12. Síntomas

			<p>genitourinarios.</p> <p>13. Síntomas autonómicos.</p> <p>14. Conducta durante la entrevista.</p>
ESTADO DE ANIMO	<p>Cognitivo</p> <p>Conductual</p>	Estados de depresión	<p>Niveles determinados en la escala de depresión de Beck 1976:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tristeza.</li> <li>2. Pesimismo.</li> <li>3. Fracaso pasado.</li> <li>4. Pérdida de placer.</li> <li>5. Sentimientos de culpabilidad.</li> <li>6. Sentimiento de castigo.</li> <li>7. Desagrado hacia uno mismo.</li> <li>8. Autocritica.</li> <li>9. Pensamiento o deseo de suicidarse.</li> <li>10. Llanto.</li> <li>11. Agitación.</li> <li>12. Pérdida de interés.</li> <li>13. Indecisión.</li> <li>14. Sentimiento de inutilidad.</li> <li>15. Pérdida de energía.</li> <li>16. Cambios en el sueño.</li> <li>17. Irritabilidad.</li> <li>18. Cambios en el</li> </ol>

			apetito. 19. Dificultad de concentración. 20. Cansancio o fatiga. 21. Pérdida de interés por el sexo.
--	--	--	--

## 5. Método

La presente investigación esta soportada bajo el paradigma investigativo empírico-analítico ya que este trata de la recolección directa de datos facticos y según Zayas (2003) solo reconoce como único conocimiento valido aquel que sea factico, medurable, observable y comprobable, por lo que su medio para estudiar la realidad siempre apunta a la construcción de leyes naturales y a la predicción.

La finalidad investigativa es descriptiva, con un diseño pre-experimental transicional, con características de investigación aplicada, que consiste en la verificación de estudios de casos particulares, analizando factores o componentes a través de la recolección de datos directos. (Colciencias, 2001).

Para estudiar este tipo de objeto el paradigma elegido es pertinente y es el en el ámbito de la salud. En este sector el desarrollo del conocimiento ha estado ligado a la aplicación de la metodología científica y a la necesidad progresiva en el desarrollo de la capacidad de investigación, lo que ha establecido cambios en la formación de los profesionales en salud para que tuvieran que aceptar responsabilidades en la aplicación del conocimiento científico y el desarrollo de su capacidad para realizar investigaciones en salud. (Moreno, M., 1977)

Según el objeto de estudio es de tipo cuantitativo basado en la postura de Cerda (1993), considera que tiene características propias de este tipo, pues permite la enumeración y la medición, que son consideradas como condición necesaria. La medición debe ser sometida a

los criterios de confiabilidad y de validez, permite el uso de las matemáticas y todas aquellas entidades que operan en torno a ella, también, busca reproducir numéricamente las relaciones que se dan entre los objetos y los fenómenos y se les relaciona con los diseños o investigaciones denominadas "tradicionales o convencionales" dentro de las que se encuentran las experimentales, cuasi-experimentales, entre otras.

### 5.1 Participantes

La investigación tiene como población madres cuidadoras primarias, de la ciudad de Barranquilla. Dicha población se considera accesible o muestreada, porque según Arias, C. (2006) es aquella a la que realmente se tiene acceso y de la cual se extrae una muestra representativa, (p.82).

De igual manera la recolección de los datos se realizará en un solo momento, en un tiempo único, lo cual define a este estudio como una investigación Transicional con nivel de alcance investigativo Analítico, Hernández., Fernández & Baptista, (2004).

Según Cerda (2000) ; resalta la importancia sobre la definición de las muestras, en las intencionales “Todos los elementos muestrales de la población seleccionada están bajo control del investigador lo cual le exige a este, el conocimiento de cada una de las unidades y elementos del muestreo”.

La muestra del presente estudio se encuentra conformada por 49 madres de familia con niños que padecen cáncer, de la ciudad de Barranquilla, cuyas edades oscilan entre los 25 y los 35 años. (Arias, C. 2006) es decir, que las personas participantes en el estudio fueron escogidas intencionalmente.

Los criterios de selección de la muestra son los siguientes:

- Rango de edad entre 25 y 35 años
- Ser cuidadoras primarias de infantes oncológicos.

## 5.2 Instrumentos

La técnica usada fue la entrevista semiestructurada y la aplicación de los siguientes test: Estilos de afrontamiento de Lazarus (1986), de Ansiedad de Hamilton (1959), y el test Depresión de Beck (1976). Finalmente se presenta una estimación asociada entre los niveles de ansiedad, depresión y afrontamiento de los mismos.

La entrevista semiestructurada: Para dar respuesta al objetivo sobre la unidad relacional se diseñó una entrevista para obtener información en dos apartados: el primero dirigido el indicador de tiempo de cuidado, el segundo apartado está dirigido a las características de la actividad, de la responsabilidad de cuidar un paciente oncológico, se complementa con el cuestionario de estrategias de afrontamiento de Lazarus y Folkman, este consta de 65 ítems que describen las formas de actuar ante los problemas. Es una escala tipo Likert de 4 puntos, de 0

(“en absoluto”) a 3 (“en gran medida”). Pueden derivarse las siguientes subescalas: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, planificación y reevaluación positiva que permitió la descripción de la unidad relacional.

La Escala de Ansiedad de Hamilton, consta de 14 ítems, 13 referentes a signos y síntomas ansiosos y el último que valora el comportamiento del paciente durante la entrevista realizada por el terapeuta, la aplicación de este test no debe durar más allá de 30 minutos.

El propio autor indicó para cada ítem una serie de signos y síntomas que pudieran servir de ayuda en su valoración, aunque no existen puntos de anclaje específicos, en cada caso debe tenerse en cuenta tanto la intensidad como la frecuencia del mismo. Cada ítem se valora en una escala de 0 a 4 puntos.

La Escala de depresión de Beck, es la de mayor utilización por clínicos e investigadores, valora el nivel global de depresión, es una adaptación española (Conde, Esteban y Useros, 1976) 19 ítems (tono emocional, conductas externas, cogniciones, síntomas somáticos); cada ítem consta de 4 afirmaciones alternativas, graduadas por su severidad de 0 a 3, de entre las cuales el sujeto elige la que es más característica de su estado durante la última semana, incluido el día de la evaluación.



### 5.3 Procedimiento

Cuando por diferentes razones resulta difícil abarcar la totalidad de los elementos que constituye la población, se recurre a la selección de una muestra, para ello se tuvieron en cuenta los criterios de selección, los participantes se manejaron de forma individual ya que muchos de ellos tenían los niños hospitalizados o en procedimientos de quimioterapia.

El tiempo de aplicación de la investigación fue de tipo transversal, puesto que permitió hacer un estudio en un tiempo determinado con situaciones y características del momento, dando como resultado información pertinente del tiempo y las situaciones establecidas.

Se tomaron 49 madres cuidadoras de niños con cáncer, en una clínica especializada en la ciudad de Barranquilla, en la primera sesión se les explicó que su participación era parte de un estudio para conocer y compartir su experiencia como cuidadores, sus principales necesidades y el impacto emocional a partir del diagnóstico de la enfermedad de su paciente, para cumplir con la condición ética del consentimiento informado y su respectiva aprobación con la firma.

En la segunda sesión se realizó la entrevista semiestructurada con una duración de 20 minutos por cada madre entrevistada, se realizaron en área asignada del pabellón oncológico infantil de la clínica.

En la tercera sesión se aplicaron los test de Afrontamiento de Lazarus y Folkman, de Depresión de Beck y de Ansiedad de Hamilton. La escala de afrontamiento es la versión revisada de la escala original y sirve para evaluar de manera general las estrategias de afrontamiento, los 67 ítems describen formas de actuar ante los problemas, con una duración de aplicación de 15 a 20 minutos.

La escala de depresión de Beck, Versión original 21 ítems, adaptación española (Conde, Esteban y Useros, 1976) 19 ítems (tono emocional, conductas externas, cogniciones, síntomas somáticos), con una duración de aplicación de 30 minutos.

La escala de ansiedad de Hamilton, donde el entrevistador puntúa de 0 a 4 puntos cada ítem, valorando tanto la intensidad como la frecuencia del mismo, con una duración de aplicación de 30 minutos.

Todos los análisis fueron realizados con el paquete estadístico SPSS v9.0 para Windows.

## 6. Resultados

Esta investigación ha sido guiada para conocer el estado psicológico del cuidador primario, a continuación se hará la descripción del mismo a partir de los objetivos planteados.

A partir de los datos recolectados de 49 cuidadores primarios de pacientes Infantiles oncológicos en la ciudad de Barranquilla se pudo realizar el siguiente análisis descriptivo.

### 6.1 Factores psicológicos en la unidad relacional

Con respecto a la unidad relacional se estudiaron los siguientes indicadores:

#### Tiempo de cuidado

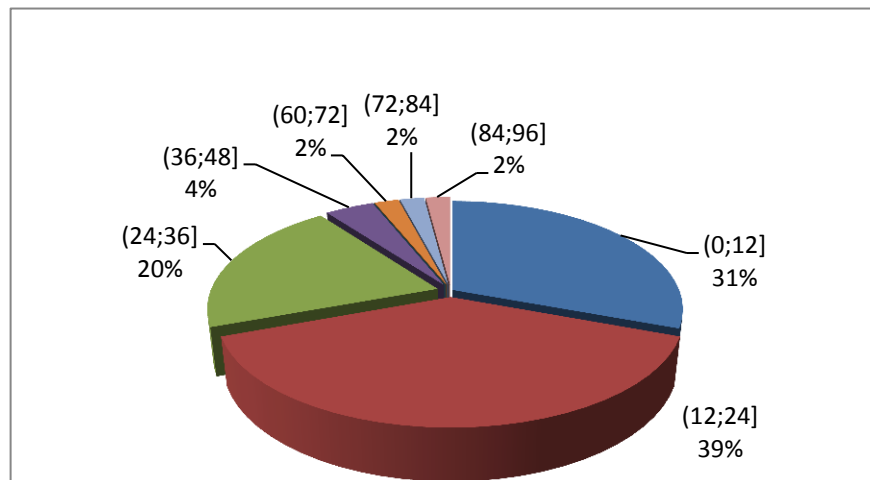


Gráfico N° 1. Tiempo de cuidado

Con relación al indicador del tiempo de cuidado Gráfica N 1 se manifestó en la entrevista semiestructurada, que los cuidadores primarios según el 39% de la muestra dedican un tiempo de cuidado de 12 a 24 meses.

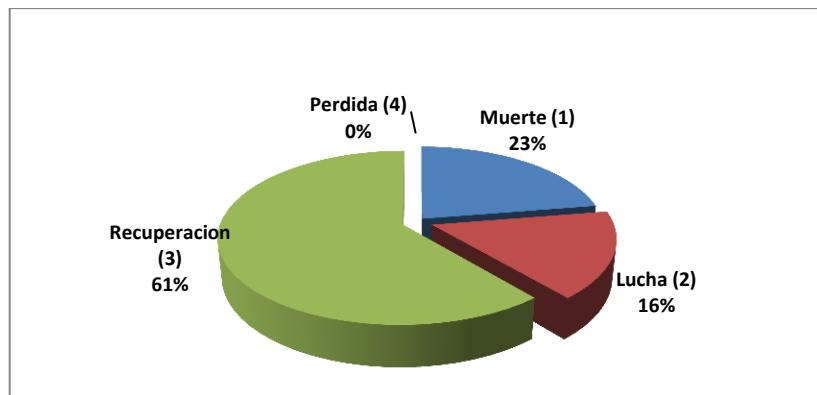
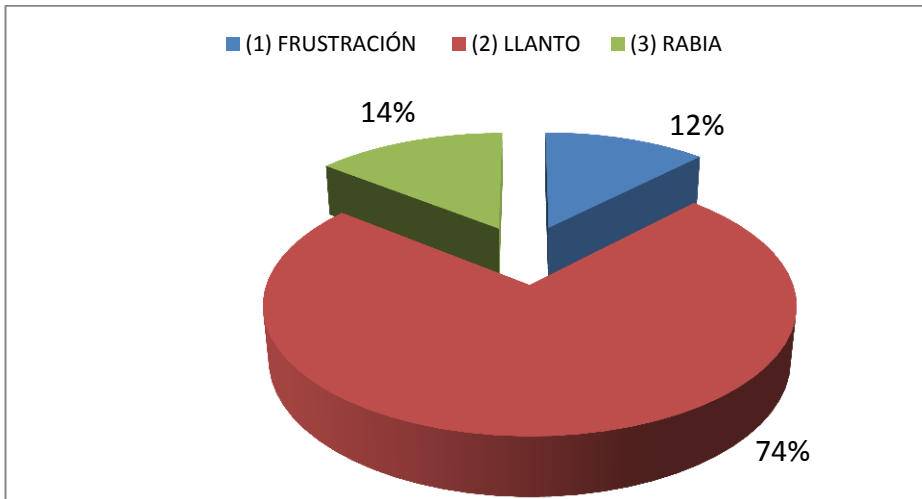


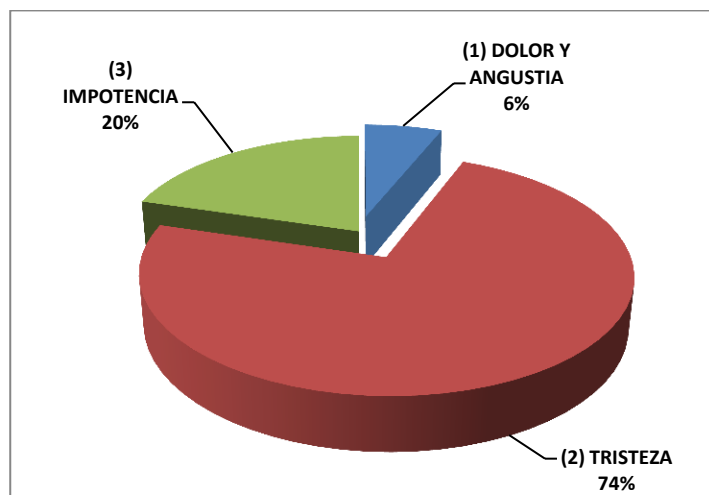
Gráfico N° 2. Pensamiento más frecuente con base al estar al cuidado del paciente

Para ellos el pensamiento más frecuente al estar al cuidado del paciente, la predominancia recayó en el anhelo de recuperación con un 61%, como la muestra de la gráfica No. 2



**Gráfico N° 3. Emociones más frecuente con base al estar al cuidado del paciente**

Las emociones más frecuentes en el cuidador primario, se manifiestan en mayor porcentaje en el llanto, el dolor que siente de ver a sus hijos padeciendo la enfermedad y por el proceso que han tenido que llevar durante todo su tratamiento, esto se evidenció con más frecuencia en las madres que tienen de 0 a 12 meses de cuidado del paciente.



**Gráfico N° 4. Sentimiento más frecuente con base al estar al cuidado del paciente.**

Con relación a los sentimientos la tristeza predomina con un 74%, con una menor significancia la impotencia ante el cuidado con un 20%, con una mínima manifestación de angustia con un 6%, en el tiempo encontrando una mayor concentración en el primer año al cuidado del paciente.

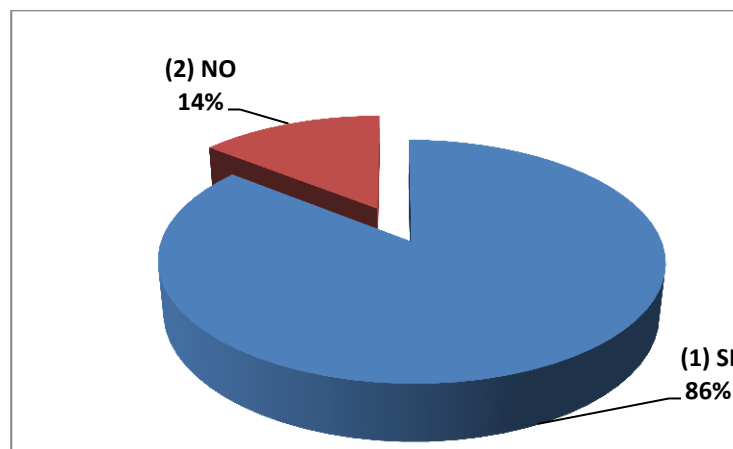
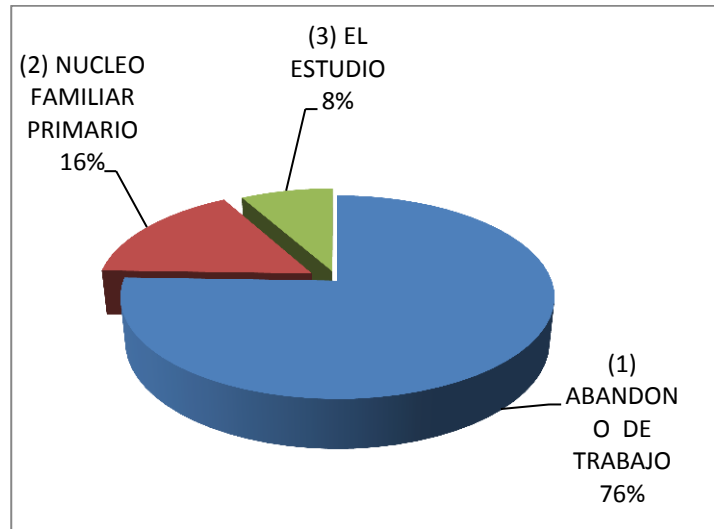


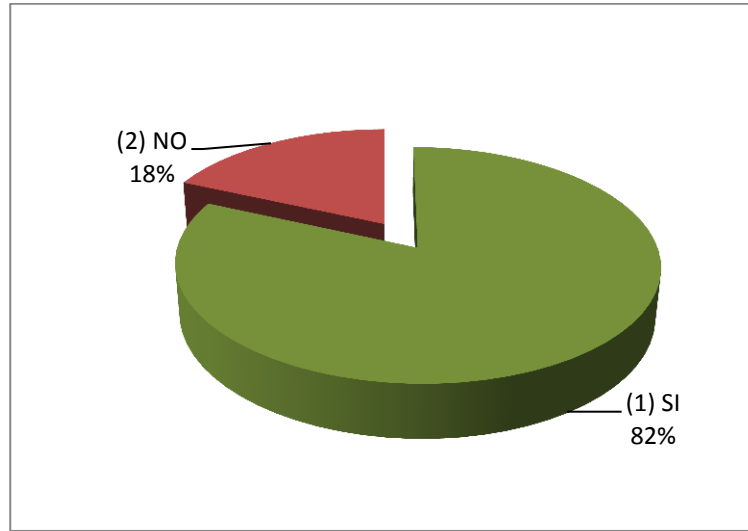
Gráfico N° 5. El tiempo que dedica a su paciente, **no permite** el suficiente Tiempo para usted

Con respecto a la gráfica N°5 sobre El tiempo que dedica a su paciente, y no permite el suficiente tiempo para usted, los cuidadores primarios según el 86 %dedican todo su tiempo al cuidado del paciente.



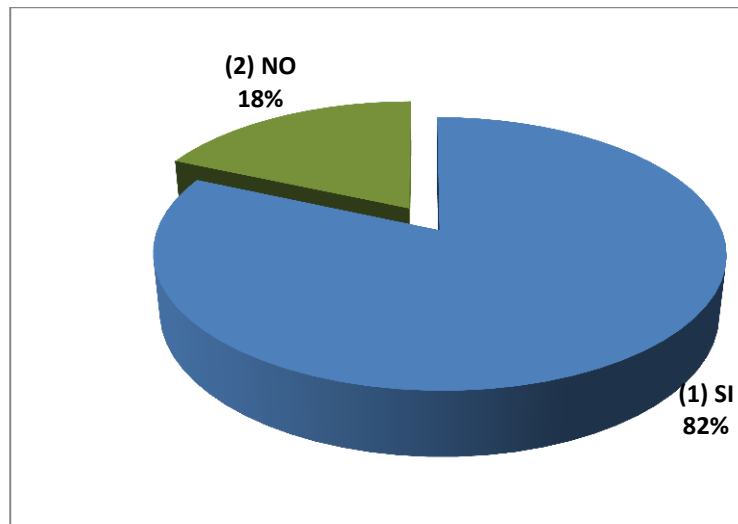
**Gráfico N° 6. Principal cambio en su estilo de vida por su rol actual de cuidador(a)**

Con respecto a los cambios que se presenta en el estilo de vida del cuidador, su principal cambio se dio en el abandono laboral, siendo este un equivalente significativo con un 76 %, con una significancia se mostró un cambio en la relación con el núcleo familiar primario con un 16%



**Gráfico N° 7. La salud se ha deteriorado por cuidar a su paciente**

Con relación al estado de salud de las cuidadoras, se presenta un deterioro en ella con un 82%, siendo significativo esto en los primeros meses de cuidado del paciente.



**Gráfico N° 8. La atención que le brinda a su paciente, afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia**



Con respecto al ítem sobre la afectación negativa del cuidador con otros miembros de su familia, el 82% manifestaron que si se ve afectada con los miembros de su núcleo.

## 6.2 Niveles De Afrontamiento De Los Cuidadores De Pacientes Oncológicos Infantiles

**Tabla N° 2**

Estadísticas de fiabilidad

N de	
Alfa de Cronbach	elementos
<b>,885</b>	<b>65</b>

Continuando con la descripción de la unidad relacional Lazarus en la escala de afrontamiento se pudo establecer que está reflejó los mejores niveles de confiabilidad con .885; este nivel habla de la bondad estadística, pero a continuación se hará una descripción de las presiones de su consistencia interna, con un continuo de 0 a 3.

**Tabla N°3.** Estadístico de Confiabilidad Alfa de Cronbach de los niveles de afrontamiento.

	Media	Desviación estándar	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
1. Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer (en el próximo paso).	1,898	,6845	-,241	,888
2. Intenté analizar el problema para comprenderlo mejor.	1,776	,8724	,348	,883
3. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidar todo lo demás	,347	,7514	,364	,883
4. Pensé que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar.	1,388	1,0570	,511	,881
5. Me comprometí a sacar algo positivo de la situación	1,653	,9254	,631	,880
6. Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.	,857	1,0408	,133	,886
7. Intenté encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión	,082	,3998	,125	,885
8. Hablé con alguien para averiguar más sobre la situación.	1,367	1,0934	,636	,879
9. Me critiqué o sermoneé a mí mismo	,653	,9693	,370	,883
10. No intenté quemar mis naves, sino que dejé alguna posibilidad abierta	,633	,9507	,526	,881
11. Confíe en que ocurriera algún milagro	2,245	,6931	,405	,883
12. Seguí adelante con mi destino (simplemente algunas veces tengo mala Suerte).	1,122	1,1112	,607	,879
13. Seguí adelante como si no hubiera pasado nada	1,102	1,1039	,469	,881
14. Intenté guardar para mí mis sentimientos.	1,510	1,0231	,477	,881
15. Busqué algún resquicio de esperanza; intenté mirar las cosas por su lado bueno	1,918	,6720	,245	,884
16. Dormí más de lo habitual en mí	,571	1,0408	,424	,882
17. Manifesté mi enojo a la(s) persona(s) que lo habían provocado	,633	,9286	-,020	,887
18. Acepté la simpatía y comprensión de alguna persona.	2,000	,5401	,152	,885
19. Me dije a mí mismo cosas que me hicieron sentirme mejor.	1,653	,8304	,557	,881
20. Me sentí inspirado para hacer algo creativo	,755	,9689	,403	,882
21. Intenté olvidarme de todo.	,837	1,0675	,456	,881
22. Busqué la ayuda de un profesional.	,531	,9596	,386	,882
23. Cambié, maduré como persona	1,776	,7435	,230	,884
24. Esperé a ver lo que pasaba antes de hacer nada.	,837	1,0277	,528	,881
25. Me disculpé o hice algo para compensar.	,857	1,0206	,252	,884
26. Desarrollé un plan de acción y lo seguí.	1,327	1,0876	,551	,880
27. Acepté la segunda posibilidad mejor después de aquella en la que yo confiaba	1,245	1,0110	,343	,883
28. De algún modo expresé mis sentimientos	,857	1,0000	,448	,882
29. Me di cuenta de que yo fui la causa del problema.	,327	,7743	,392	,883
30. Salí de la experiencia mejor de como entré	1,061	1,0880	,618	,879

## ESTADO PSICOLÓGICO DEL CUIDADOR PRIMARIO DE INFANTE ONCOLÓGICO

31. Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema	,592	1,0392	,415	,882
32. Me alejé del problema por un tiempo; intenté descansar o tomarme unas vacaciones	,469	,8685	,329	,883
33. Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo o fumando, tomando drogas o medicamentos	,143	,5000	,212	,884
34. Tomé una decisión importante o hice algo muy arriesgado.	,673	,9872	,232	,884
35. Intenté no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso	,796	1,0202	,447	,882
36. Tuve fe en algo nuevo	1,816	,9503	,628	,880
37. Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara	1,837	,8253	,581	,881
38. Redescubrí lo que es importante en la vida.	2,041	,7348	,381	,883
39. Cambié algo para que las cosas fueran bien	1,306	1,0647	,730	,878
40. Evité estar con la gente en general.	,816	1,0542	,258	,884
41. No permití que me venciera; rehusé pensar en el problema mucho tiempo.	1,306	1,0042	,465	,881
42. Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo.	1,388	1,0766	,365	,883
43. Oculté a los demás las cosas que me iban mal	1,000	1,0992	-,109	,889
44. No me tomé en serio la situación; me negué a considerarla en serio.	,469	,8441	-,220	,889
45. Le conté a alguien cómo me sentía	1,184	1,1305	,416	,882
46. Me mantuve firme y peleé por lo que quería	1,816	,8335	,200	,885
47. Me desquité con los demás.	,184	,5273	,060	,885
48. Recurrí a experiencias pasadas; ya me había encontrado antes en una situación similar	,571	,9354	-,196	,889
49. Sabía lo que había que hacer, así que redoblé mis esfuerzos para que las cosas marcharan bien	1,776	,7710	,135	,885
50. Me negué a creer lo que había ocurrido.	1,367	1,0546	,324	,883
51. Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez	1,061	1,1256	,475	,881
52. Propuse un par de soluciones distintas al problema.	,837	1,0478	,491	,881
53. Lo acepté, ya que no podía hacer nada al respecto.	1,653	,9026	-,077	,888
54. Intenté que mis sentimientos no interfirieran nada en otras cosas.	1,531	,9811	,022	,887
55. Deseé poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma en que me sentía	1,755	,9249	-,033	,887
56. Cambié algo de mí mismo	1,082	1,0574	,295	,884
57. Soñé o me imaginé otro tiempo y otro lugar mejor que el presente.	1,469	1,0821	,259	,884
58. Deseé que la situación terminara o se desvaneciera de algún modo.	1,612	1,0570	,383	,882
59. Fantaseé o imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas	1,898	,9184	,019	,887
60. Recé	2,041	,9119	,201	,885
61. Me preparé para lo peor.	,755	1,0710	,154	,885
62. Repasé mentalmente lo que haría o diría.	,857	1,0801	,448	,882
63. Pensé cómo dominaría la situación alguna persona a la que admiro y decidí tomarla como modelo	,959	1,0400	,150	,885

64. Intenté ver las cosas desde el punto de vista de otra persona.	,918	,9966	,074	,886
65. Me recordé a mí mismo que las cosas podrían ser peor	1,449	,9588	-,330	,891

De acuerdo al comportamiento de los ítems se estableció que con relación a los promedios se resaltan los siguientes ítems: Redescubrí lo que es importante en mi vida con 2.04; aquí se evidencia una experiencia existencial fuerte; acepte la simpatía y comprensión de alguna persona 2 puntos estos son cuidadores (as) que están ávidas de la recepción de apoyo emocional; confié en que ocurriera algún milagro con 2.24, tienen puesta sus creencias en un ser mágico, en algo externo a ellos, pensando una evolución positiva de sus pacientes, me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer con 1.90, por otra parte lo que menos hacen los cuidadores en la parte de afrontamiento está, me prepare para lo peor con un puntaje de .75; repase mentalmente lo que haría o lo que diría con .85, me propuse un par de soluciones distintas al problema con .83, lo que menos se presenta en la parte de afrontamiento es recurrí a experiencias pasadas, ya me había encontrado antes en una situación similar con .57, el menor puntaje lo obtuvo el ítems me desquite con los demás con .18, se evidencia que los cuidadores no optan por mecanismos de evitación como comer, beber, fumar, entre otros.

Según Lazarus (1984), el estrés es un proceso de transacción entre una situación interna y externa, que posee determinadas características. La persona percibe un desbalance entre las demandas externas e internas; es un estado y un proceso que debe evaluarse a través del tiempo. Con respecto a los niveles de homogeneidad o heterogeneidad en relación con los resultados, los promedios con mayor prevalencia agrupan la homogeneidad de los datos y donde los promedios de menor prevalencia agrupan la heterogeneidad es decir, menor tendencia de acuerdo entre los

cuidadores, por esto la desviación es tan alta con 0.54., con una leve correlación negativa 3.04 con la escala, esta puntuación no afecta el nivel de fiabilidad, y se sustenta en que algunos ítems van redirigidos a una postura negativa frente a eventos como enojo, se concentran exclusivamente a una tarea que no incluye un nivel de afrontamiento.

A continuación se presenta de forma fraccionada los primeros diez ítems de la prevalencia de afrontamiento. Las prevalencias están en mayor agrupación en la concentración de lo que tuvo hacer con un 1.90, intención de analizar el problema para comprenderlo mejor con 1.78 y el compromiso a sacar algo positivo de la situación con 1.65.

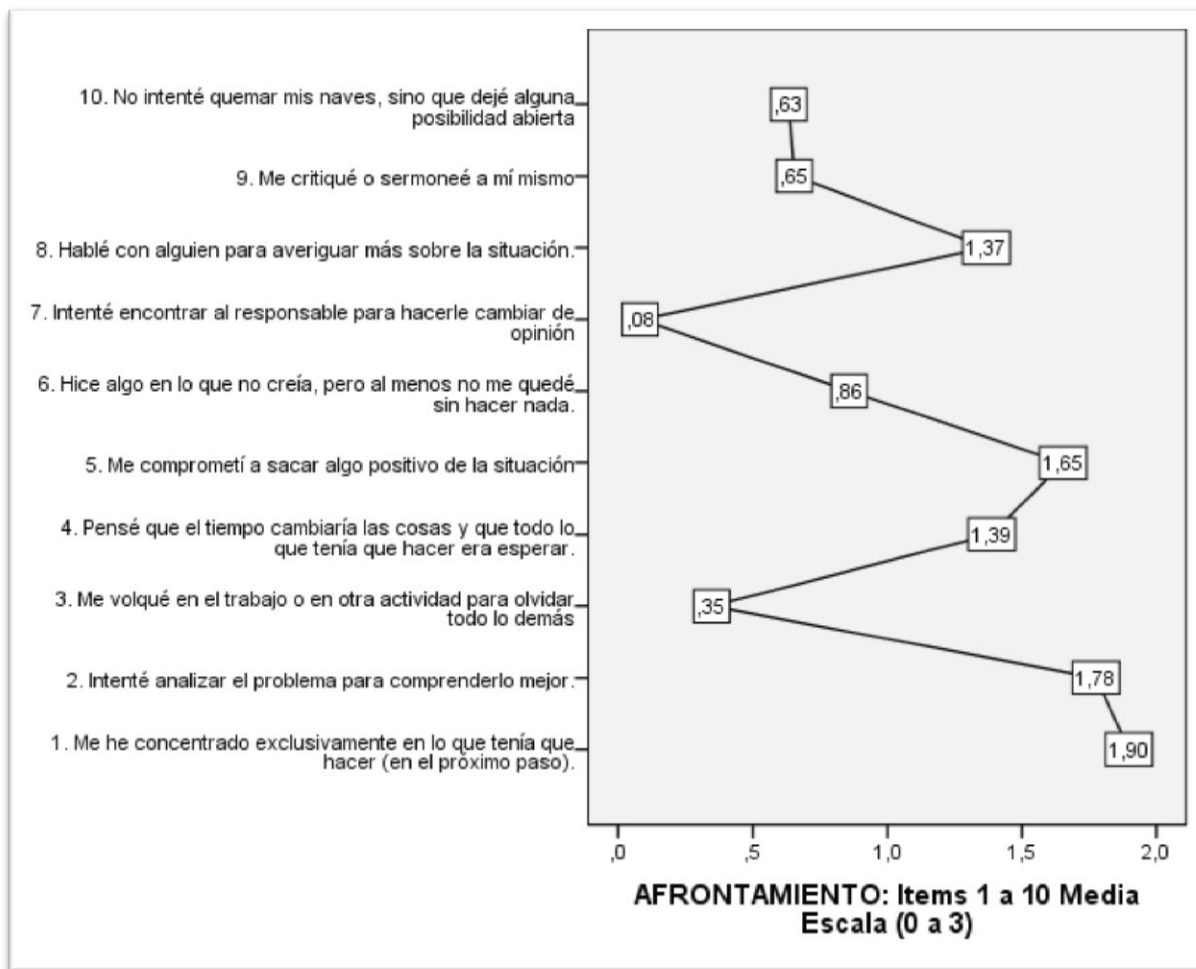
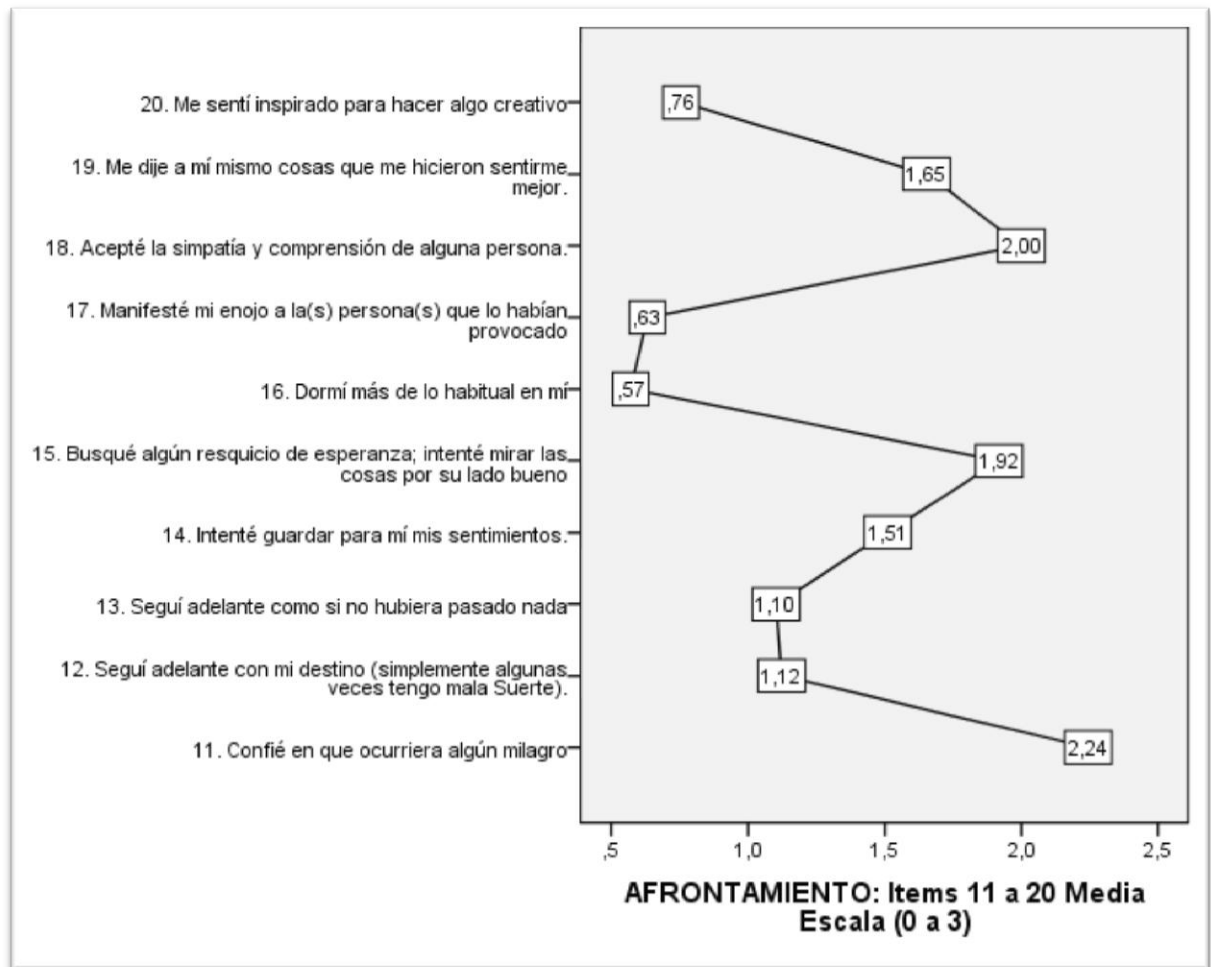
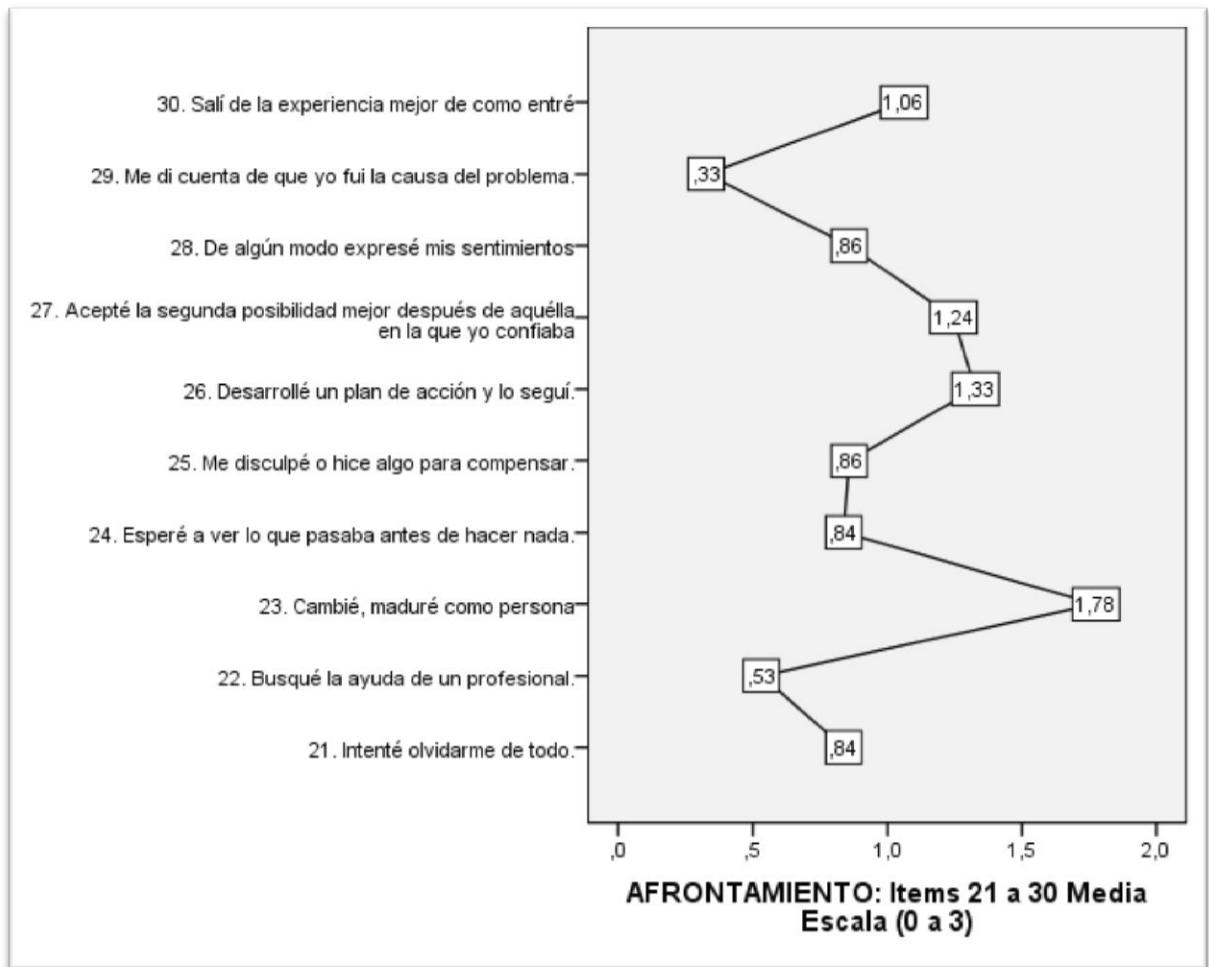


Gráfico N° 9, Niveles de afrontamiento Ítems 1 a 10



**Gráfico N°10, Niveles de afrontamiento Ítems 11 a 20**

En el gráfico N° 10, con relación a este grafico se encuentran uno de los ítems con mayor fuerza, la necesidad de confiar que ocurriera algo con una creencia en un ser mágico con una puntuación de 2.24, aceptar la simpatía y comprensión de alguna persona con 2.00, es clara la necesidad de apoyo externo en el proceso de afrontamiento de los cuidadores, la necesidad de buscar algún resquicio de esperanza e intentar mirar las cosas por su lado bueno con 1.92.



**Gráfico N° 11, Niveles de afrontamiento ítems 21 a 30**

En el siguiente grupo de ítems presentado en el gráfico 11, se presentan cambios como persona en las cuidadoras con un puntaje de 1.78; al igual que desarrollar un plan de acción y seguirlo con 1.33, evidenciándose claramente estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores (as).



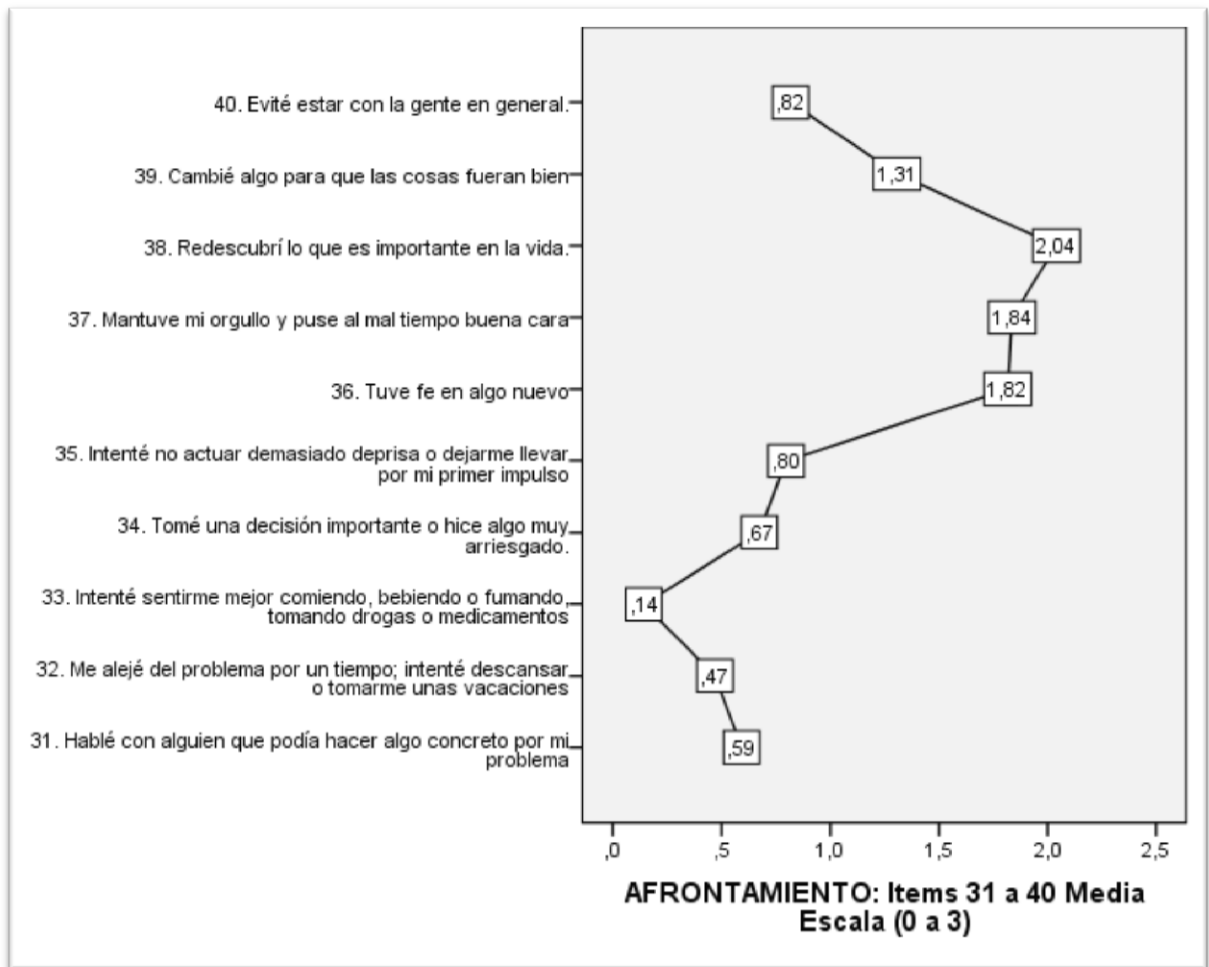


Gráfico N° 12, Niveles de Afrontamiento Ítems 31 a 40

En este grupo se resalta el redescubrir lo que es importante en la vida con 2.04, donde la escala tiene un máximo de tres, el obtener más de dos es fuerte, el mantener el orgullo y poner al mal tiempo buena cara con 1.84; tener fe en algo nuevo con 1.82.

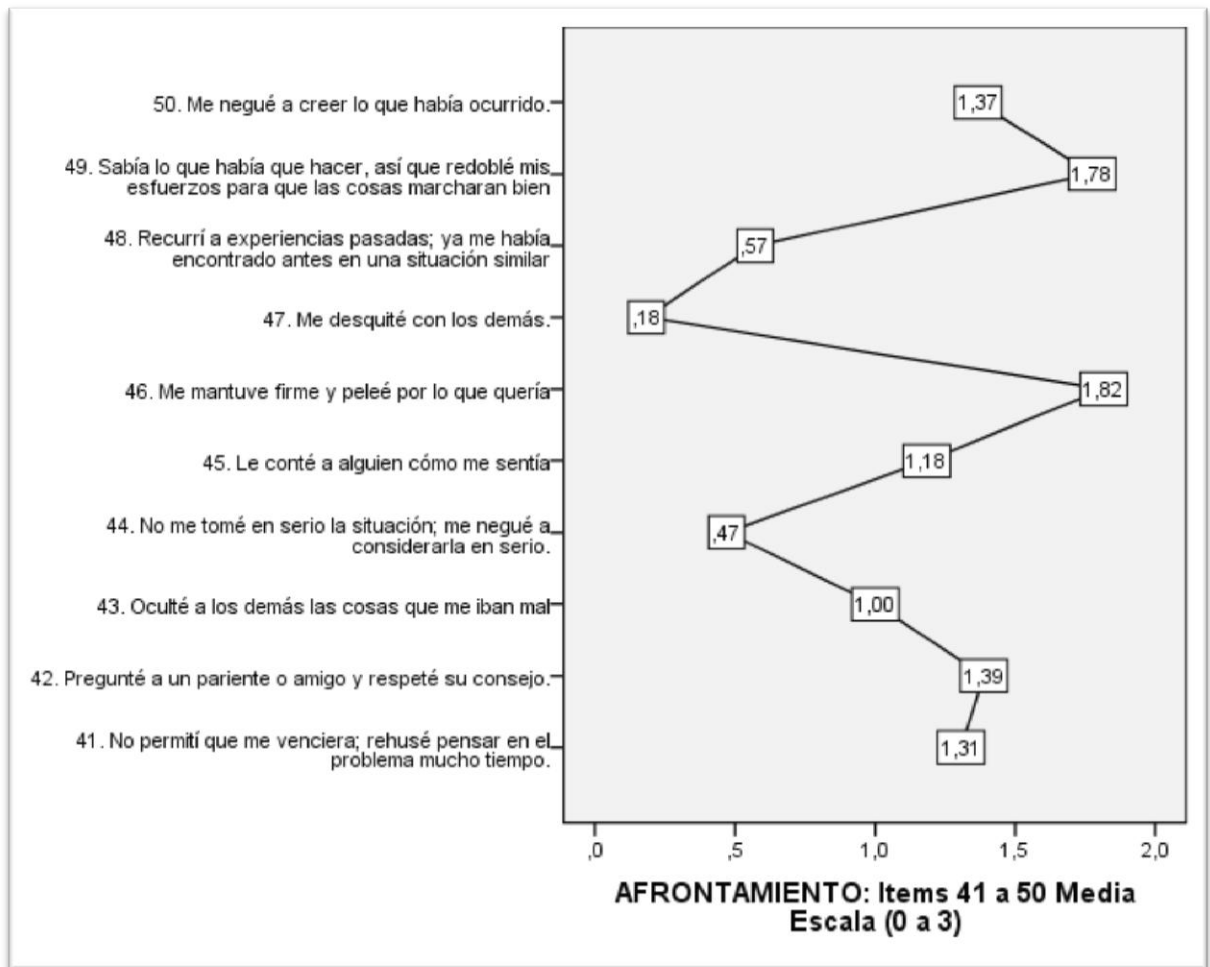


Gráfico N° 13, Niveles de Afrontamiento Ítems 41 a 50

En este grupo se resaltan estrategias de afrontamiento como mantenerse firme y pelear por lo que quiere con 1.82; saber lo que tenía que hacer, para redoblar sus esfuerzos y que las cosas marcharan bien con 1.78.

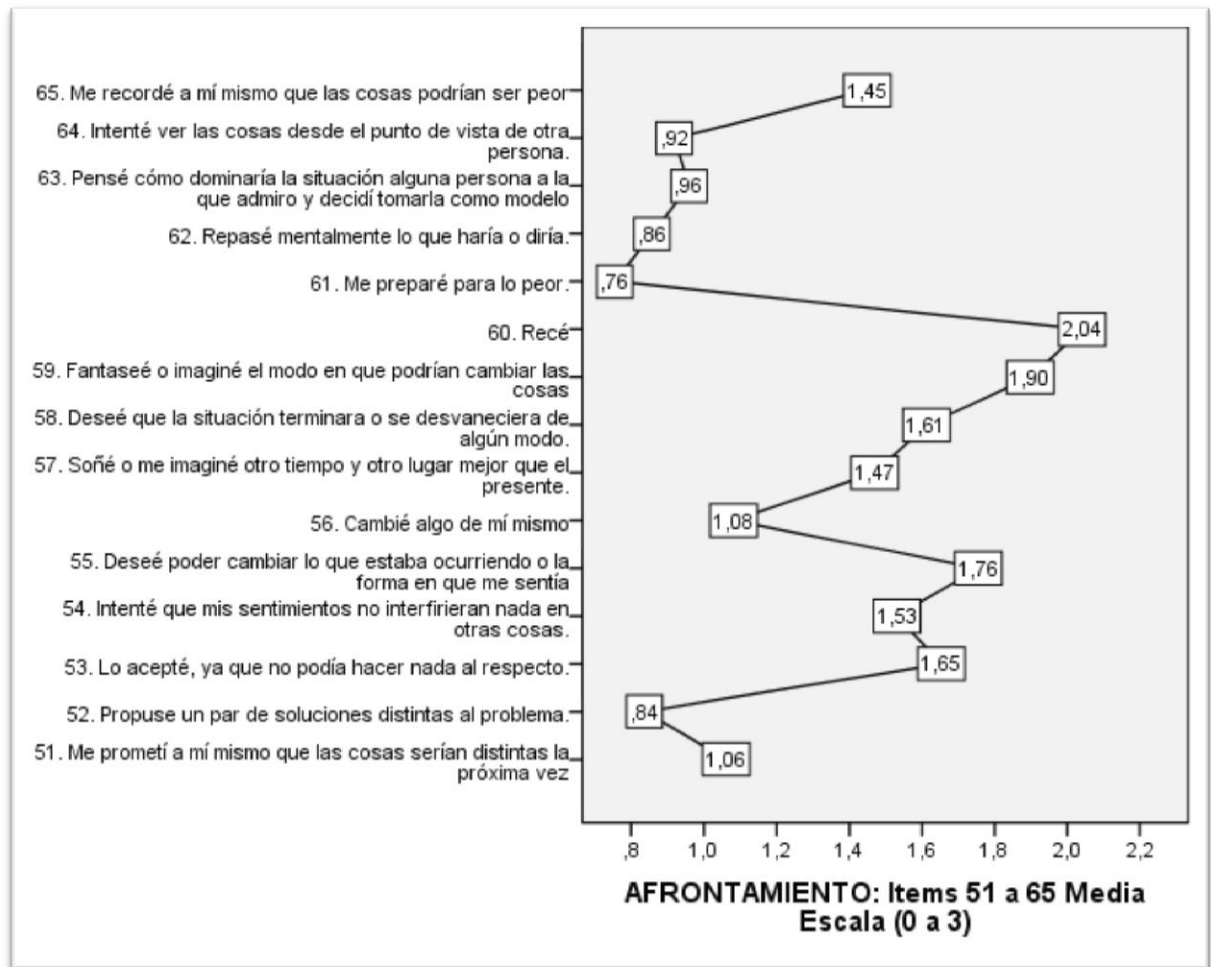


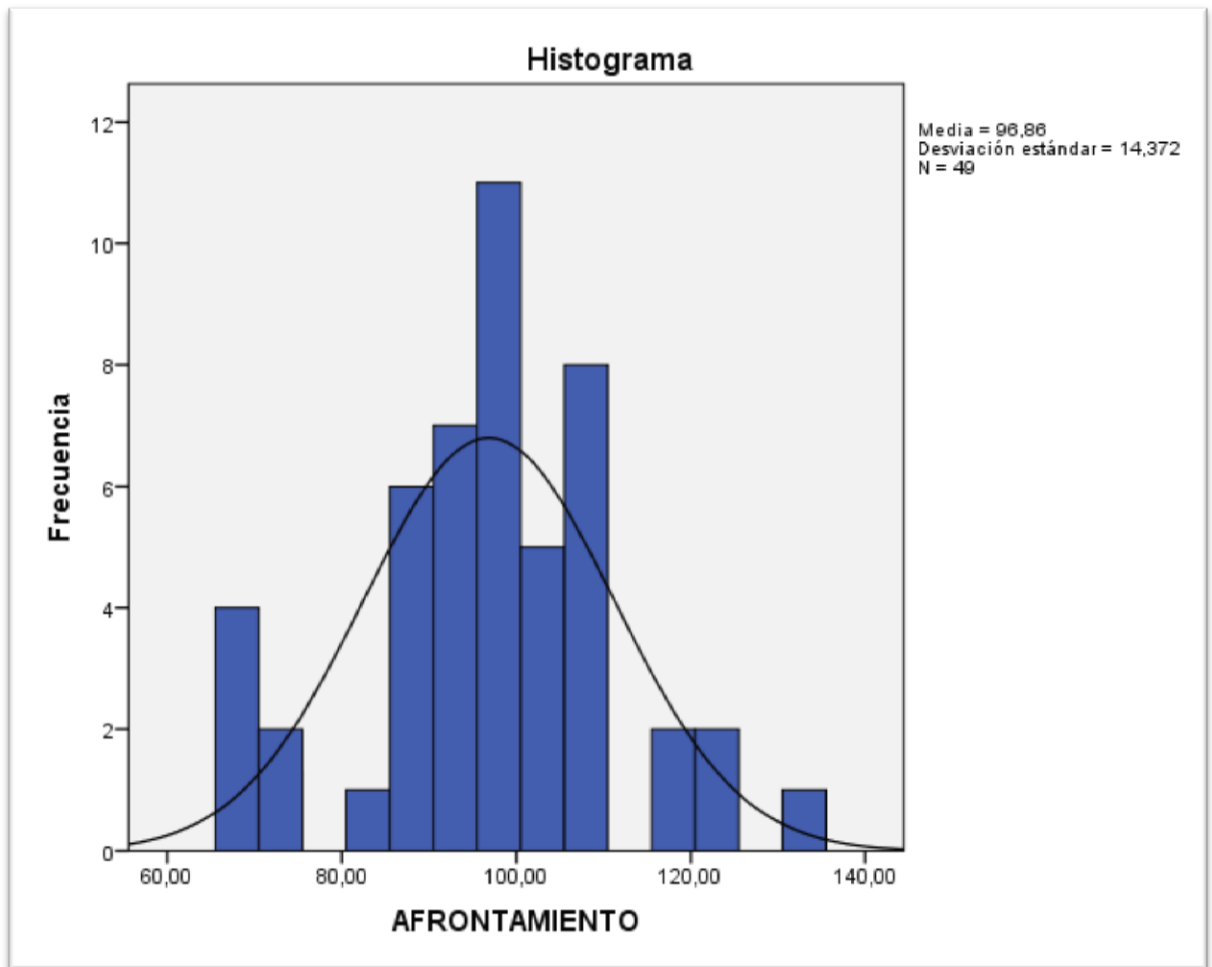
Gráfico N° 14, Niveles de Afrontamiento Ítems 51 a 65

En este último grupo se obtiene una puntuación alta en el ítem rezo con 2.04 mostrando así pensamiento mágico, donde se idealiza algo sobre natural, donde esta puesta la esperanza en algo externo, esto debido a la cultura de la región, fantasear o imaginar el modo en que podrían cambiar las cosas con 1.90; desear poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma en que se sentía con 1.76; siendo estas experiencias en las que se fija fuertemente el cuidador (a), que buscan en su constante compromiso con su paciente la luz de un camino.

**Tabla N°4** Niveles Afrontamiento (media, mediana, moda)

<b><i>NIVELES AFRONTAMIENTO</i></b>		
N	Válido	49
	Perdidos	0
	Media	96,8571
	Mediana	97,0000
	Moda	97,00
	Desviación estándar	14,37156
	Mínimo	68,00
	Máximo	134,00
Percentiles	10	71,0000
	20	87,0000
	30	91,0000
	40	95,0000
	50	97,0000
	60	99,0000
	70	105,0000
	80	107,0000
	90	116,0000

La escala de afrontamiento tuvo un promedio de 96 puntos, una mediana de 97, una moda de 97, mostrando una distribución muy cercana a lo normal.



**Gráfico N° 15, Histograma Niveles de Afrontamiento**

El histograma muestra una tendencia entre 68 y 95 puntos; la tendencia central se encuentra entre 95 y 99 puntos, por eso 97 es la tendencia; el promedio, la mediana son muy cercanas a la moda; y los puntajes superiores están entre 107 puntos y 134 puntos es decir son los niveles más altos, esto se puede identificar en el histograma con la curva suavizada normal, donde se ve una tendencia clara en el marco de afrontamiento, donde hay muy pocos cuidadores con muy altos niveles de afrontamiento, la mayoría con un nivel medio de afrontamiento.

## 6.2 Niveles de Ansiedad de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos Infantiles

En este análisis se encuentran los siguientes elementos:

**Tabla N° 5**

*Estadísticas de fiabilidad*

Alfa de Cronbach	N de elementos
<b>,869</b>	<b>14</b>

El nivel de confiabilidad de la escala fue de .86; el cual es considerado alto, teniendo en cuenta que un nivel aceptable empieza a ser a partir de .70, donde el nivel de confiabilidad es de 0 a 1.

**Tabla N°6, Ítems escala de ansiedad de Hamilton**

	Media	Desviación estándar	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Estado ansioso	1,347	,7786	,377	,867
Tensión	1,796	,6117	,553	,860
Temores	,837	,8978	,417	,866
Insomnio	1,959	,8155	,460	,863
Funciones Intelectuales	1,163	1,0072	,570	,858
Humor depresivo	1,878	,7537	,494	,862
Síntomas somáticos musculares	1,469	,8191	,671	,853
Síntomas somáticos sensoriales	,837	,9208	,644	,853
Síntomas cardiovasculares	1,000	,7906	,282	,872
Síntomas respiratorios	1,163	,8978	,528	,860
Síntomas gastrointestinales	1,306	,7959	,390	,867
Síntomas genitourinarios	1,224	,8482	,616	,855
Síntomas del sistema nervioso autónomo	1,673	,9440	,661	,852
Conducta en el transcurso del test	1,204	,8411	,725	,849

De la anterior tabla se describe cada uno de los ítems correspondientes a la escala de ansiedad de Hamilton, estos ítems tienen un promedio, una desviación, una correlación, y un nivel de confiabilidad si se eliminara este ítem.

En primera instancia se hablara de los promedios que son las medias, estos promedios deben entenderse en un continuo entre 0 y 3, donde 0 es cuando no se presenta el indicador y 3 es la máxima del indicador, en primera instancia en lo relacionado con los niveles promedio se observan niveles más altos como lo son el insomnio tiene un promedio de 1.95, humor depresivo 1.87, tensión 1.79, y síntomas del sistema nervioso autónomo con 1.67; son los principales ítems que reflejan mayores niveles en la variable.

La desviación corresponde a la homogeneidad o heterogeneidad del grupo alrededor de cada una de estas preguntas, entre más alta es la desviación más heterogéneo es el grupo en su orden de respuesta, en ese orden de ideas se puede identificar claramente como el grupo fue más heterogéneo, genera mayor dispersión en términos del aporte asociados a las funciones intelectuales y donde tiene una desviación de 1.007 y donde tienden a ser más homogéneo corresponde al ítem de la tensión, son muy parecidos en los niveles de tensión que reflejan muy altos pero son heterogéneos en relación con las funciones intelectuales, es decir algunos presentan un nivel alto, otros de nivel medio y de bajo nivel, en esa relación.

La tercera columna corresponde a la relación total elementos corregida, se habla de la consistencia interna que tiene la escala, en otras palabras cada pregunta se está relacionado con el

puntaje general de la escala, se espera que todos los ítems vayan en la misma dirección de la escala, en otras palabras que los ítems sean positivos y significativos en ese sentido.

Generalmente las proximidades que se pueden apreciar en el contexto de este instrumento, todas fueron positivas y todas han sido superiores con escala de 0.30, con excepción de los síntomas cardiovasculares con una equivalencia muy baja de 0.28, en relación con las más altas que están dando cuenta de los ítems que de alguna u otra manera están siendo más representativos y que de alguna manera están aportando más al instrumento, se resalta principalmente la conducta de estos en el transcurso de la entrevista, síntomas del sistema nervioso autónomo, los síntomas genitourinarios, y los somáticos musculares principalmente; lo importante de esta columna es que todos los ítems guardan conexión positiva con la escala por lo tanto se evidencia la consistencia interna del instrumento.

En la escala de Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido, como quedaría la confiabilidad si no se tuviera en cuenta el ítem, teniendo en cuenta que la confiabilidad es de .869; si se observa ninguno de los ítems al eliminarlos con excepción el de síntomas cardiovasculares con .28, la confiabilidad subiría, es decir si no se contemplara el de sistemas cardiovasculares subiría a .87, lo cual es una diferencia mínima, por lo tanto no es necesario eliminar el ítem, además porque la correlación que tiene el ítem con la escala es positiva.



En conclusión la escala se comporta con un alto nivel de confiabilidad y con un buen nivel de consistencia interna dado que todas las relaciones de los ítems con la escala fueron positivas.

Teniendo en cuenta lo anterior y lo planteado por Hamilton la ansiedad es un estado emocional displacentero que se acompaña de cambios somáticos y psíquicos, que puede presentarse como una reacción adaptativa, o como síntoma o síndrome que acompaña a diversos padecimientos médicos y psiquiátricos, se caracteriza por la presencia de ansiedad y preocupaciones de carácter excesivo y persistente durante al menos 6 meses; las crisis de angustia suelen aparecer inesperadamente, sin previo aviso, el individuo comienza a sentir un fuerte sentimiento de miedo y angustia creciente que suele venir acompañado de una sensación de mareo y malestar general.

## 6.2.1 Análisis gráfico de los ítems con la escala

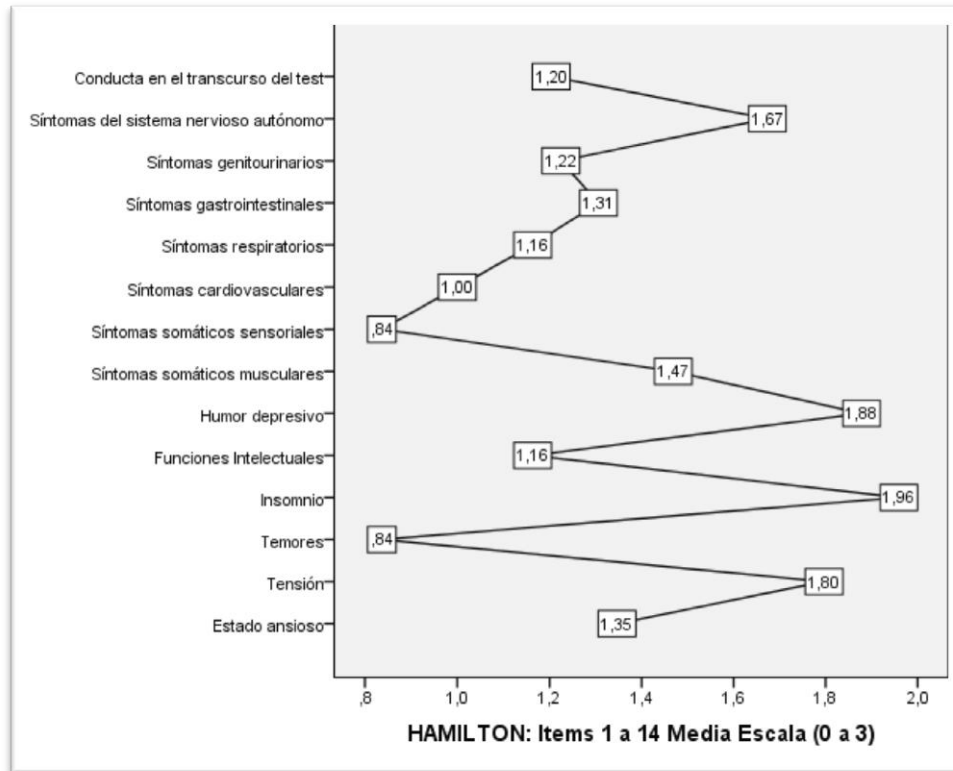


Gráfico N° 16, Niveles de Ansiedad de Hamilton ítems 1 a 14

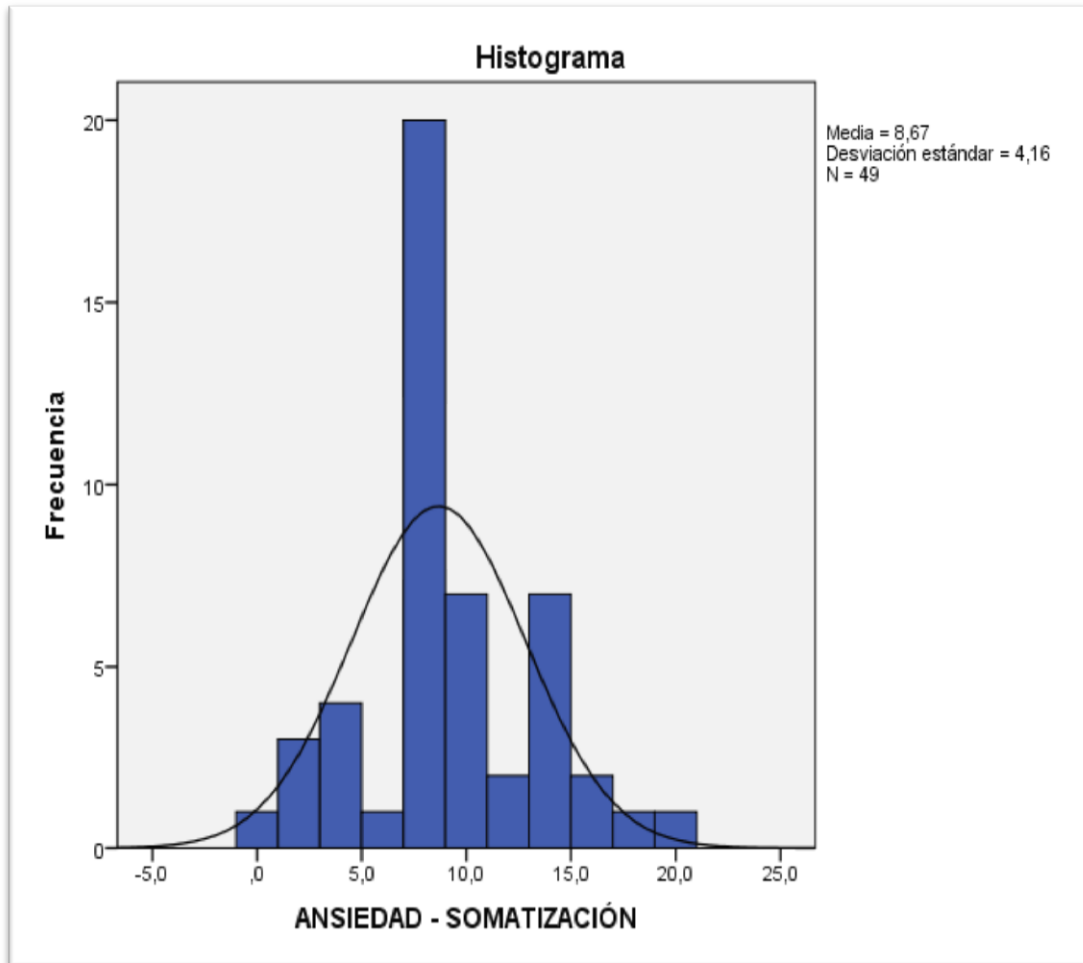
En el análisis gráfico de los ítems con la escala para tener una perspectiva clara del perfil de comportamiento en la escala, según el (DSM-IV) se encuentra que el cuidador primario está sometido a cambios y síntomas que se manifiestan en su labor como son: Insomnio con un nivel alto de 1.96, humor depresivo con 1.88, tensión con 1.80, síntomas del sistema nervioso Autónomo 1.67 y la media relacionada con los síntomas somáticos musculares 1.47, son los principales; mientras que las menores manifestaciones se presentan en los sistemas somáticos sensoriales, y los temores que son dos ítems que sacaron promedio por debajo de uno, en el continuo de 0 a 3.

**Tabla N°7** Niveles de ansiedad de Hamilton (media, mediana, moda)

<i>ANSIEDAD – SOMATIZACIÓN</i>		
N	Válido	49
	Perdidos	0
Media		8,673
Mediana		8,000
Moda		7,0
Desviación estándar		4,1603
Mínimo		0,0
Máximo		19,0
Percentiles	10	3,000
	20	7,000
	30	7,000
	40	7,000
	50	8,000
	60	9,000
	70	10,000
	80	13,000
	90	14,000

A continuación se presenta la tabla que permite identificar los valores descriptivos centrales de la variable de estudio, el nivel medio es de 8 puntos, una mediana de 8, una moda de 7, son niveles muy cercanos lo que hace una tendencia en la distribución normal, en relación con el mínimo observado fue de 0 puntos, es decir un cuidador(a) que no represento ningún síntoma, es decir que tiene cero ansiedad, hasta un máximo de 19 puntos.

Los percentiles muestran un recorrido de los puntajes observados, se pueden identificar que un 40 % de la muestra tiene puntajes inferiores hasta de 7 puntos, entre el 40 % y el 60 % se encuentra el rango central de los datos, es decir que la tendencia central está entre 7 y 9 puntos, solo el 10 % de los cuidadores (ras) tienen puntajes entre 14 y 19 puntos, siendo los puntajes más altos.



*Gráfico N° 17, Escala de ansiedad de Hamilton histograma*

El histograma permite ver la tendencia de la distribución de los puntajes, con una tendencia entre 8 y 9 puntos, la distribución suavizada de lo normal da este resultado, con valores que van de 0 hasta 19 en el marco de la prueba.

## 6.3 Niveles de Depresión de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles

**Tabla N° 8** *Estadísticas de confiabilidad**Estadísticas de fiabilidad*

Alfa de Cronbach	N de elementos
<b>,723</b>	<b>21</b>

Cabe anotar que la escala arrojó un nivel de confiabilidad de .72, los puntajes en la escala de Beck, para los ítems van en un continuo de 0 a 3

**Tabla N°9** Escala de depresión de Beck

	Media	Desviación estándar	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Tristeza	,918	,5337	,223	,718
Pesimismo	,327	,5912	,160	,722
Fracaso Pasado	,184	,5654	,315	,711
Pérdida de Placer	1,082	,6068	,337	,709
Sentimientos de culpabilidad	,388	,5329	,309	,712
Sentimientos de castigo	,245	,6624	-,101	,745
Desagrado hacia uno mismo/a	,204	,4072	,001	,729
Autocrítica	,469	,5810	,080	,728
Pensamientos o deseos de suicidarme	,061	,4286	,185	,720
Llanto	1,184	,8081	,275	,715
Agitación	1,061	,7474	,425	,699
Pérdida de interés	,918	,6720	,495	,694
Indecisión	,918	,5337	,390	,706
Sentimientos de inutilidad	,143	,4082	,274	,715
Pérdida de energía	,898	,5101	,166	,721
Cambios en el sueño	2,347	,9026	,318	,711
Irritabilidad	,878	,6335	,564	,689

Cambios en el apetito	2,327	1,0486	,435	,697
Dificultades de concentración	,857	,5774	,222	,718
Cansancio o fatiga	1,061	,6261	,329	,709
Pérdida de interés por el sexo	1,020	,6919	,463	,697

A continuación se verá como es la relación con los promedios donde se reflejaron los mayores niveles de depresión, ellos corresponden a cambios en el sueño con un promedio de 2.3; cambios en el apetito con un promedio de 2.3; llanto 1.18; pérdida de placer 1.18; agitación 1.06; cansancio o fatiga 1.06 y perdida del interés por el sexo en 1.02.

Se observan los menores niveles de depresión de sentimientos de inutilidad, con un puntaje promedio de 14, de igual forma en relación con los pensamientos o deseos de suicidarse que es lo que un cuidador (a) es lo que menos piensa con un puntaje de .06.

De acuerdo al anterior gráfico la desviación estándar en la mayoría de los casos son muy homogéneas, con excepción del ítem de cambios en el apetito que es donde mayor heterogeneidad se da, ya que muy probablemente esto se da porque este es uno de los ítems que se asocia más con elementos bipolares que con la depresión.

Donde el grupo tiende a ser más homogéneo, corresponde al desagrado a uno mismo con un nivel de 0.20; en su gran mayoría ellos de forma muy consistente como grupo no sienten ese desagrado hacia ellos mismos, así como los sentimientos de inutilidad el nivel es muy bajo.

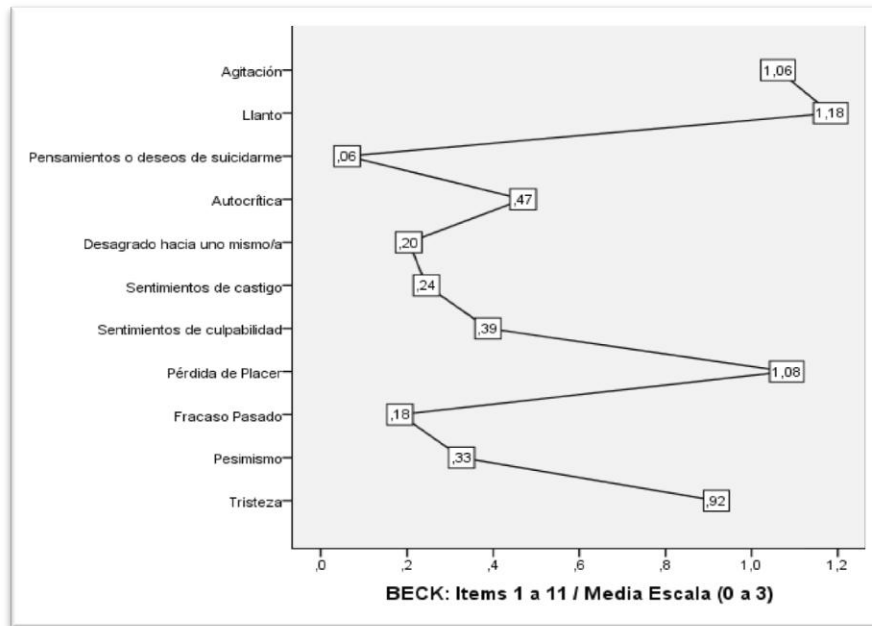
El análisis descriptivo total de elementos corregida de la consistencia interna de los ítems prueba, se puede apreciar que en su gran mayoría todos los ítems correlacionan positivamente

con la escala, solo hay un ítem que tiene una correlación negativa, pero es de baja magnitud, que es sentimiento de castigo que es de  $-0.10$ , sin embargo, si se eliminara este ítem, la confiabilidad quedaría en  $.745$ , es decir, subiría dos puntos y como la idea es que en la medida de las posibilidades es conservar los ítems para un efecto analítico, por esta razón se decide conservar este ítem, por otra parte la mayoría de los ítems, guardan correlaciones positivas no con tanta fortaleza como se veía en el instrumento anterior, pero dentro de ellos si se puede resaltar por lo menos los siguientes casos, entre los ítems de mayor fortaleza de correlación con la escala se ven los que de alguna manera son los más representativos con respecto a la medición de la depresión se encuentra agitación con  $.42$ ; pérdida del interés con  $.49$ ; cambios en el apetito con  $0.43$ , irritabilidad especialmente con  $.56$  y pérdida en el interés por el sexo con  $.46$ .

Teniendo en cuenta los aportes de Beck, (1996) que define la depresión como el estado de ánimo deprimido o tristeza están presentes en la mayor parte de los cuadros psicopatológicos y en las reacciones transitorias (ej. Duelo), con aislamiento social y a la desconexión con el ambiente, para realizar las actividades cotidianas de la vida y por las cosas que solían interesar y gustar a la persona antes de la depresión.

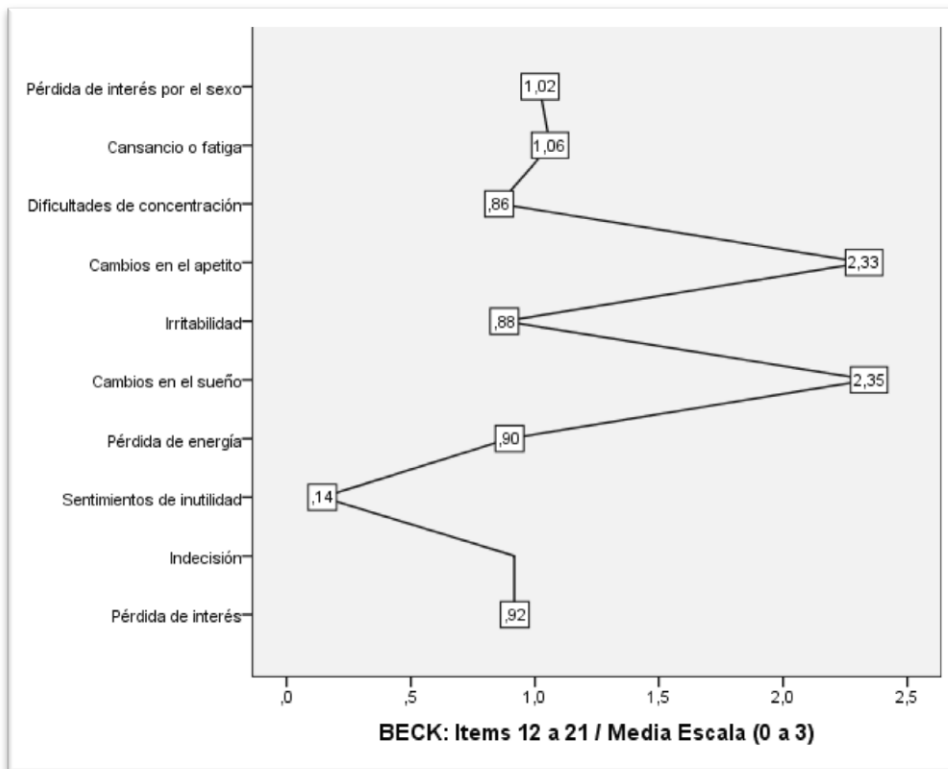
De igual forma el modelo cognitivo, considera que la principal alteración de la depresión está en el procesamiento de la información.

## 6.3.1 Análisis gráfico de los ítems con la escala Beck

**Gráfico N°18.** Escala de depresión de Beck, ítems 1 a 11

De acuerdo a la gráfica con una puntuación de 0 a 3, los niveles de referencia media en los diferentes ítems, por efecto de la cantidad de ítems estos se dividieron en dos gráficas, donde la primera gráfica aparecen las primeras onces preguntas, la cual evidencia lo anteriormente dicho los niveles de agitación, llanto y pérdida del placer.





**Gráfico N°19 Escala de depresión de Beck ítems 12 a 21**

En esta grafica aparecen las preguntas donde aparecen los principales datos o los más fuertes o los que más están caracterizando en la manifestación de los cuidadores que son cambios en el apetito y cambios en el sueño, con 2.33 y 2.36 respectivamente.

Desde la mirada de Beck, (1988) lo que más está marcando asociado a la depresión son los cambios en el sueño, los cambios en el apetito, la agitación, el llanto y la pérdida del placer, estas son características que unidas dan un perfil anímico prevalente en los cuidadores.

Tabla N°5 Escala de depresión de Beck (moda, mediana, moda)

DEPRESIÓN BECK		
N	Válido	49
	Perdidos	0
Media		17,490
Mediana		18,000
Moda		19,0
Desviación estándar		5,2644
Mínimo		5,0
Máximo		31,0
Percentiles	10	10,000
	20	12,000
	30	16,000
	40	17,000
	50	18,000
	60	19,000
	70	19,000
	80	21,000
	90	25,000

En relación con los resultados generales de la escala de Beck, se obtuvo un promedio de 17 puntos, una mediana de 18 y una moda de 19, valores muy cercanos que tienden a generar una aproximación a la distribución normal, con un valor mínimo observado 5 puntos y no máximo de 31 puntos. Un 40 % de los casos, presenta entre 5 y 17 puntos, la tendencia central de puntuaciones de Beck está oscilando entre el 40 y 60 %; entre 17 y 19 puntos.

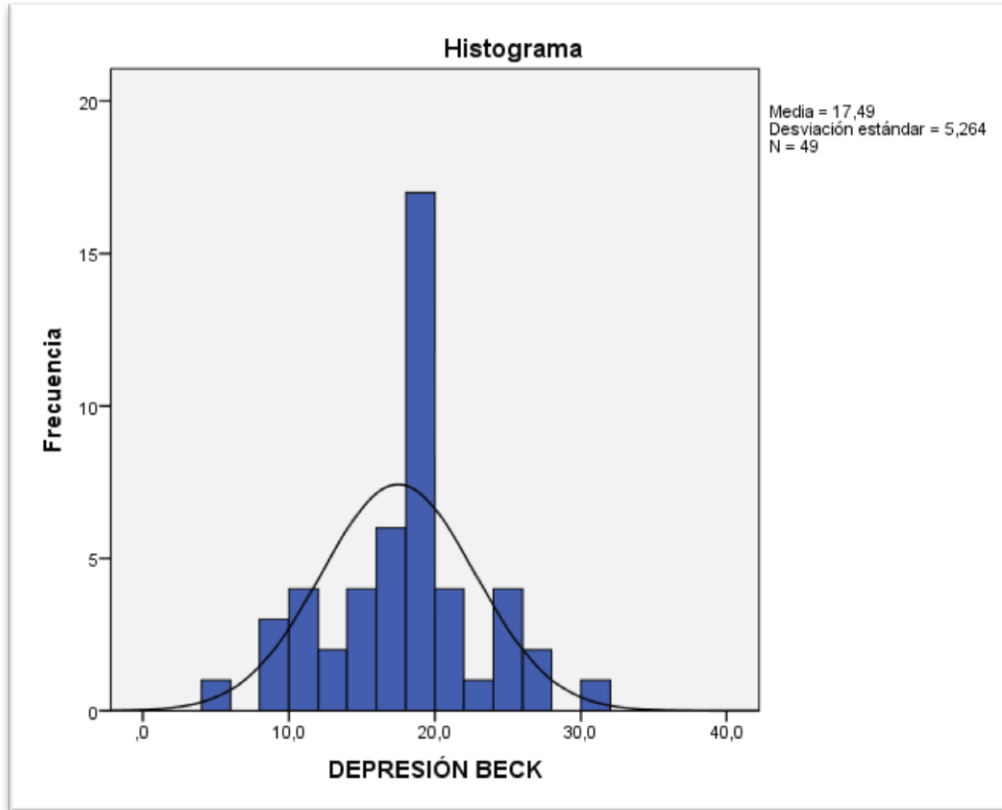


Grafico N° 20 Escala de depresión de Beck, histograma

El 20% superior de los resultados tiene puntajes entre 21 y 31 puntos. La escala de Beck tiende a subirse a unos niveles a lo normal con un mayor nivel de punteamiento muy concentrado en los 19 puntos.

**Tabla N° 11,** Descripción relacional entre los Niveles de Ansiedad, Depresión y Afrontamiento de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos Infantiles

		<b>Relaciones</b>		
		DEPRESIÓN BECK	HAMILTON	ANSIEDAD - SOMATIZACIÓN
HAMILTON	Correlación de Pearson	,328*		
	Sig. (bilateral)	,022		
	N	49		
ANSIEDAD - SOMATIZACIÓN	Correlación de Pearson	,286*	,906**	
	Sig. (bilateral)	,046	,000	
	N	49	49	
AFRONTAMIENTO	Correlación de Pearson	-,275	,244	,152
	Sig. (bilateral)	,056	,091	,297
	N	49	49	49

\* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

\*\* La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

En el análisis relacional de las variables de afrontamiento, ansiedad y depresión, en este caso se trabajó con una correlación tipo Pearson, donde las correlaciones van entre -1 y 1, cuando las correlaciones son negativas reflejan una correlación inversa, es decir, que altos puntajes de una variable correlacionan con bajos puntajes de la otra variable.

Cuando la correlación es positiva indican que personas con altos puntajes de una variable tiene altos niveles en otras variables, y que personas de bajos niveles de una variable también tienen bajos niveles en otra variable.

Las correlaciones, primero que todo hay que tener en cuenta que pueden ser significativas, cuando tienen un solo asterisco son significativas en un 95 %, cuando presentan

dos asterisco son significativas en un 99 %, cuando no presentan asteriscos es que no son significativas; pero además de ser estadísticamente significativas hay que tener en cuenta la magnitud, es decir el valor de la correlación entre más se acerquen a uno o a -1 son más fuertes; mientras más se acerquen a 0 son más débiles, de 0.30 en adelante se pueden sentir mejores niveles de correlación, en este caso las correlaciones tienden a ser un poco moderadas, la correlación más fuerte se da en la escala general de Hamilton con la Dimensión de Ansiedad y Somatización ya que pertenecen al mismo marco de escala pero son dos dimensiones de análisis particular que en este caso es .90.

De otra parte se resalta la correlación entre Hamilton y Depresión de Beck de .32; es decir, cuidadores con altos niveles de depresión tienden a ser más ansiosos, o viceversa, cuidadores que reflejan bajos niveles de depresión tienden a tener bajos niveles de ansiedad, se puede decir que se está dando de una forma direccional.

Con relación al afrontamiento, las correlaciones no fueron estadísticamente significativas, sin embargo cabe anotar que a pesar de que no fueron estadísticamente significativas que la correlación entre Beck y afrontamiento fueron inversamente proporcionales, quiere decir que cuidadores con altas tendencias de depresión tienen bajo niveles de afrontamiento y viceversa, con Hamilton la correlación fue de .24; positiva pero muy baja y con la subdimensión de ansiedad de somatización fue de 1.15; que sería como el marco general del análisis .

Se considera en términos generales que el marco de la somatización tiene un peso fuerte en los cuidadores, asociado con ansiedad, en un segundo nivel también la ansiedad con la depresión y las asociaciones menos fuertes se dan frente al afrontamiento.

Con respecto a los niveles de homogeneidad o heterogeneidad en relación con los resultados, los promedios con mayor prevalencia agrupan la homogeneidad de los datos y donde los promedios de menor prevalencia agrupan la heterogeneidad es decir, menor tendencia de acuerdo entre los cuidadores.

Estos resultados permiten ver una luz de análisis de futuros estudios en investigaciones para desarrollar un programa de intervención clínico como psicosocial, con los cuidadores para ayudarlos a enlazar el afrontamiento, entenderían así que un afrontamiento sería la clave para bajar o minimizar los niveles de estrés, ansiedad y somatización.

## 7. Discusión

A través de la investigación se logró conocer las experiencias de todos y cada uno de los participantes en el estudio, se pudo indagar en los principales factores generadores de estrés que afrontan durante el proceso de la enfermedad de sus hijos. Según Lazarus, (1984) el estrés es un proceso de transacción entre una situación interna y externa, que posee determinadas características. La persona percibe un desbalance entre las demandas externas e internas; es un estado y un proceso que debe evaluarse a través del tiempo.

El cuidador primario como receptor emocional del cuidado un enfermo, comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar, según lo planteado por Torres y Beltrán (2006) en los cuidadores se presentan componentes que incurren en la aparición del síndrome del agotamiento, para lo cual es importante conocerlo y diagnosticarlo tempranamente para prevenir su agravamiento; de igual manera, puede haber otros factores que influyan en la salud del cuidador y que pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares.

De igual forma en Colombia, Venegas (2008), realizó un estudio cuyo objetivo general era determinar la atención prestada al cuidador primario del paciente oncológico en cuidado paliativo de acuerdo a las principales necesidades y alteraciones identificadas;

y uno de sus objetivos específicos era describir las principales necesidades y alteraciones físicas y emocionales del cuidador primario. Este estudio se basó en una revisión documental de otros estudios anteriormente realizados en otros países, donde sus resultados y conclusiones concordaron con las de esta investigación, encontrándose una concordancia en los resultados obtenidos en este trabajo, ya que se puede evidenciar que las principales repercusiones físicas de los cuidadores primarios son: insomnio, dolor, cansancio, fatiga, agotamiento, desgaste y debilidad, por otro lado las repercusiones emocionales fueron: ansiedad, depresión, angustia, estrés, soledad e inseguridad, todos estos factores están en estrecha relación con normas sociales y tradiciones culturales, que concuerdan con los resultados encontrados en este estudio



## 8. Conclusiones

El estado psicológico del cuidador primario como objeto de estudio, ha permitido conocer las condiciones generadas en la función asumida, se convierte en receptor emocional del diagnóstico de quien padece la enfermedad, en su mayoría son mujeres, madres de los niños y niñas enfermos/as con muchas otras responsabilidades familiares y sociales que atender. Sin embargo, el cuidador no alcanza a reconocer el estado emocional por las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al paciente, se sienten abrumados o al límite de su capacidad.

El cuidador primario tiene que afrontar cambios significativos en la dinámica interaccional, relacional y comunicacional, eso le implica el cambio de entorno como es mantenerse en movimiento entre el ambiente del hogar y el centro de salud para facilitar el tratamiento de sus hijos(as), se presentan tres aspectos que son significativos de la dinámica personal como son el cambio de ambiente, no contar con red de apoyo, y pérdida o retiro de la vida laboral afectando de forma drástica su proyecto de vida, hay agotamiento, y estrés así mismo hay ausencia de espacios para el ocio o el manejo creativo del tiempo, genere un desajuste emocional y físico en la vida cotidiana, el utilizar de 12 a 24 meses en la dedicación en tiempo de cuidado con un pensamiento más frecuente como es el relacionado al anhelo de recuperación, la manifestación es el llanto frecuente cargado del dolor y siendo la tristeza el sentimiento que permanece por todos los cambios en su proyecto de vida, con respecto a la vida

laboral, las relaciones con el núcleo familiar primario, se presenta un deterioro significativo en su estado de salud.

El afrontamiento es vivido como una experiencia existencial fuerte, son personas que están ávidas de la recepción de apoyo emocional, tienen puesta sus creencias en un ser mágico, en algo externo a ellos, pensando en la evolución positiva del enfermo así mismo los cuidadores no optan por mecanismos de evitación como comer, beber, fumar, entre otros.

La ansiedad de los cuidadores lleva a presentar altos niveles en un 60%, en los primeros meses del cuidado del paciente; se puede anotar que el insomnio, humor depresivo, tensión, y síntomas del sistema nervioso autónomo, se resalta principalmente la conducta de estos en el transcurso de la entrevista, los síntomas genitourinarios y los somáticos musculares principalmente; todos los ítems guardaron conexión positiva con la escala por lo tanto se evidenció la consistencia interna del instrumento.

Teniendo en cuenta los aportes de Beck, los cuidadores presentan un alto nivel de depresión en un 40 y 60 %, manifestado en los cambios del sueño, cambios en el apetito, el llanto y pérdida del placer, estas son características que unidas dan un perfil anímico prevalente en los cuidadores.

En relación con el afrontamiento, las relaciones no fueron estadísticamente significativas, sin embargo cabe anotar que a pesar de que no fueron estadísticamente significativas se pudo asociar que la relación entre la escala de depresión y el cuestionario de afrontamiento fueron inversamente proporcionales, quiere decir que cuidadores con altas tendencias de depresión tienen bajo niveles de afrontamiento y viceversa, con respecto a la escala de ansiedad la relación fue positiva pero de niveles muy bajos.

Finalmente, el marco de la somatización tiene un peso fuerte en los cuidadores, asociado con ansiedad, en un segundo nivel también la ansiedad con la depresión y las asociaciones menos fuertes se dan frente al afrontamiento.

Teniendo en cuenta lo anterior se concluye que el cuidador primario requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por su familia o las propias instituciones de salud. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia de salud y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, debe establecer límites en el desempeño de su tarea y delegar funciones en otros miembros de la familia, dejando de lado su papel de persona indispensable.

## 9. Recomendaciones

Este estudio demuestra que hay mucho trabajo que realizar en materia de intervención psicológica hacia el cuidador primario. Este es un campo abierto y con amplias posibilidades de investigación desde distintas áreas y campos de estudio.

A pesar de las potentes herramientas terapéuticas disponibles y de los innegables avances en las últimas décadas en la lucha contra el cáncer infantil, el sufrimiento y el dolor persisten en quienes se ven enfrentados al diagnóstico.

Se considera que en lugar de cerrarse, se abren nuevas interrogantes y surge la necesidad de seguir estudiando aún más acerca del tema. Se recomienda para próximas investigaciones la realización de estudios la calidad del vínculo afectivo entre el cuidador primario y el enfermo oncológico infantil, realizando un análisis de las herramientas adquiridas por parte del cuidador desde el mismo momento del diagnóstico y el transcurso del tratamiento.

Además de la posibilidad de hacer estudios correlacionales entre las variables estudiadas o analizar otros factores externos o internos que puedan estar participando en las estrategias de afrontamiento de cada cuidador, de igual forma se debe construir una red de apoyo subsidiada por el gobierno para los cuidadores primarios y su núcleo familiar primario, ya que este presenta cambios significativos en su grupo familiar y su proyecto de vida cambia drásticamente.

Es conveniente y oportuno ampliar el alcance de la investigación para hacer comparativos entre regiones o grupos socioculturales distintos, pueden aplicarse a otras poblaciones y contextos culturales y geográficos, explorar otras variables y su relación con un número de indicadores más amplio para ir construyendo índices que midan otras afectaciones psicológicas de los cuidadores primarios.

Finalmente, es necesario abrir espacios para investigar sobre la relación entre las motivaciones y comportamientos ambientales en función del estado psicológico que presentan los cuidadores primarios.

## Referencias Bibliográficas

Abello, D. Cortez, O (2012). *Validación de la Escala Multidimensional de Trastornos Afectivos EMTA*. Doc. Investigación.

Arias, Fidias (2006). *El proyecto de investigación: Introducción a la metodología científica*. (5ª ed.) Caracas - Venezuela: Episteme.

Amendola F, Oliveira MA, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *TextoContextoEnferm*. 2008; 17(2):266-72.

Armstrong P. Thinking it through: Women, work and caring in the new millennium. *Canadian WomenStudies/les cahiers de la femme* 2002; 21/22, 4/1, 44-50

Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los Cuidadores familiares de enfermos crónicos. 8 (2), 141-152.

Barrón, B. y Salvador, A. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer, *cancerología*, 4(1) 39-46. Recuperado el 12 de julio de 2013de, <http://www.inca.org.mx//revistainca=elementos//documentosportada//1257541295.pdf>.

Beck, A.T. (1967). *Depression: Clinical, experimental, and theoretical aspects*. New York, Harper & Row.

Beck, A.T.; Weissman, A.; Lester, D.; Trexler, L. (1974). "The measurement of pessimism: The Helplessness Scale". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 42, 861-865.

Beck, A.T., Steer, R.A., and Brown, G.K. (1996). *Beck Depression Inventory: Manual BDI-II*. New York: Psychological Corporation.

Beck, A.T., Steer, R.A., and Garbin M.G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.

Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. and Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios En Los Estilos De Vida De Las Cuidadoras De Personas Dependientes. (Spanish). *Portularia: Revista De Trabajo Social*, 10(1), 85-97. doi:10.5218/prts.2010.0007. American Psychological Assoc.

Campbell, D. Stanley, J. (1970). *Diseños Experimentales y Cuasi experimentales de la Investigación Social*, libro, única edición editorial, S.C.A. Luca 2223. P. 30 – 64

Cano García, F. J. Rodríguez Franco, L. García Martínez, J. (2007). *Adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento*. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos Facultad de Psicología Universidad de Sevilla, Sevilla. Vol. (35) N° (1). P. 29 – 39.

Cacioppo, J.T., Poehlmann, K.M., Kiecolt-Glaser, J.K., 1998. Cellular immune responses to acute stress in female caregivers of dementia patients and matched controls. *HealthPsychology*, 17(2), 182- 189

Castillo E, Chesla C. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a); 34: 155-163, 2003. Recuperado el 4 de agosto de 2007 desde: [www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf](http://www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf).

Cerda Gutiérrez, Hugo, (1993), Los elementos de la Investigación. Como reconocerlos, diseñarlos y construirlos. Editorial el Buho. Bogotá

Colciencias (2001), Elementos para la formulación de proyectos de investigación científica y tecnológica, Bogotá, Editorial Visuales DAR, Ltda.

Compas, B. E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 101, 393-403.



Consejo de Europa, recomendación N° (98) 9 del Comité de Ministros relativa a la dependencia  
18 de Septiembre de 1998.

Cuidando do cuidador: do demanda de escuta a uma escrita de sí. (Portuguese). (2010). Revista  
Latinoamericana de Psicopatología Fundamental, 13(2), 253-264. American Psychological  
Assoc.

Cruzeiro, N., Pinto, M., Cesarino, C., & Dos Santos Pereira, A. (2012). Compreendendo a  
experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura.  
(Portuguese). Revista Eletrônica De Enfermagem, 14(4), 913-921. American Psychological  
Assoc.

De la Huerta, R., Corona, J., Méndez, J., (2006) *Evaluación de los estilos de 6. Afrontamiento en  
Cuidadores Primarios de Niños con Cáncer*. Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría,  
Vol. 39 N° 1.

Díaz-Álvarez, J., & Rojas-Martínez, M. (2009). Cuidando al cuidador: efectos de un programa  
educativo. (Spanish). Aquichan, 9(1), 73-92. American Psychological Assoc.

Döaz, L. (2010). El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría  
fundamentada. Avances En Enfermería, 28(2), 123-133. American Psychological Assoc.

Franco, Altamar, Javier; CRUZADA para controlar cáncer infantil en el Atlántico., Recuperado sábado 31 de agosto de 2013 Recuperado en <http://diarioadn.co/barranquilla/mi-ciudad/ni%C3%B1os-con-c%C3%A1ncer-en-el-atl%C3%A1ntico-1.48128>.

Dutra, L., Naksh-

Eiskovits, O., & Westen, D. (2002). Relationship between attachment patterns and personality pathology in adolescents. *Child Adolescents Psychiatric*, 41(9), 1111-1123.

Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1985). Must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.

Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003.

Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1981). An analysis of coping in a middle aged community sample. *Jornal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239

García-Alandete, J. Universidad Católica de Valencia, España Gallego-Pérez. Pérez-Delgado, E. Universitat de València-Estudi General, España. (2009). *Sentido de la vida y desesperanza: un estudio empírico*. Univ. Psychol. Bogotá, Colombia. Vol. (8) No. (2). P. 447-454.

García R., B. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Págs. 231.

Galvis López C, Pinzón Rocha ML, Romero González E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio. Av. Enferm. 2004; 22(1):4-26.

Giraldo Molina, C., & Franco Agudelo, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. (Spanish). Aquichan, 6(1), 38-53. American Psychological Assoc.

Gómez, Álvarez, María, Morales, Pérez, María Guadalupe, (2011) Desgaste Físico y emocional del Cuidador primario, Asociación Mexicana de tanatología, a. c.

González-Ortiz, M. A., Terán-Trillo, M. M., Ponce-Rosas, E. R., & Sánchez-Escobar, L. E. (2003). Salud del cuidador y sus redes de apoyo en una clínica de medicina familiar de la ciudad de México. (Spanish). Archivos En Medicina Familiar, 5(2), 47-52. American Psychological Assoc.

González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev. Nure Investigación 2005; 16: 1-15. Recuperado el 8 de agosto de 2008 desde: [http://www.fuden.es/Ficheros\\_Administrador/Original/Original%2016.pdf](http://www.fuden.es/Ficheros_Administrador/Original/Original%2016.pdf)

González Villar, M. et al. (2001), "Intervención de ayuda en pacientes en duelo "en atención primaria 27u (2), 101'107

Grau Rubio C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. Universidad Autónoma de Barcelona, 2002; 5-10. Recuperado el 10 de agosto de 2008 desde: <http://dewey.uab.es/PMARQUES/dioe/impacto%20familia.pdf>.

Grau, Rubio, C. 2008, Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Integra; 3:1-4, pág. 235

Group Whoqol. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). QualLife Res 1993; 2: 153-159.

Guimarães, C., &Lipp, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. (Portuguese). Psicologia: Teoria E Prática, 13(2), 50-62. American Psicológica Assoc.

Holland, J. C. and Goen-Piels, J. (2000). Principles of psycho-oncology. In J. C. Holland and E. Frei (Eds.), Psychological Care of the Patient with Cancer. New York: Oxford University Press

Inocenti, A., Rodríguez, I., & Miasso, A. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. (Portuguese). *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 11(4), 858-865. American Psychological Assoc.

Lafaurie, María M., Barón P., Leydi V., León S., Diana C., Martínez M., Paula M., Molina Q., Diana C., Rodríguez V., Diana Y., Rojas C., Adriana M., Roncancio Z., Mary L., Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer - Universidad El Bosque Recuperado el 13 de marzo de 2013 en [www.uelbosque.edu.co/.../madres\\_cuidadoras\\_ninos\\_cancer.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/.../madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf)

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984-1991) *Estrés y procesos cognitivos*. México: Martínez Roca.

Lazarus RS. Coping Strategies. En: McHugh S, Vallis TM (Eds.). *Illness behavior. A multidisciplinary model*. New York: Plenum Press, 1986; 303-308.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984a). Coping and adaptation. En W. D. Gentry (Ed.), *The handbook of behavioral medicine* (pp. 282-325). Nueva York: Guilford.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984b). *Stress, appraisal, and coping*. Nueva York: Springer.

Maslach C, Jackson SE, Leiter MP. *Maslach Burnout Inventory Manual*. 30 editions. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, USA. 1996.

Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397-422.

McCubbin, H. I. and Patterson, J. M. (1982). Family adaptations to crisis. In H. I. McCubbin, A. Cauble and J. Patterson (eds.), *Family Stress, Coping and Social Support*. Springfield, Ill. Charles Thomas

Mikulic, Isabel maría; Cassullo, Gabriela Livia; Crespi, melina Claudia; Marconi, Araceli. (s.f.). *Escala de desesperanza bhs (a. Beck, 1974): estudio de las propiedades psicométricas y baremización de la adaptación argentina*. Facultad de psicología - uba / secretaría de investigaciones / anuario de investigaciones. Vol. (16). P. 365 – 373.

Milton, J. 1974, *El paraíso perdido*, Complete Prose Works, vol. I gen. Ed. Don M. Wolfe, 8 vols. (New Haven: Yale University Press), pp. 887-8

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 'Libro Blanco de la Dependencia'. Año de publicación: 2005. Páginas: 1.022 p. ISBN: 216-05-013-9. En Español.

Montalvo Prieto I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte* [internet]. 2008; 24(2):181-90. Recuperado el 15 de julio de 2013, en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/817/81722404.pdf>.

Moreno Bayardo, Ma. Guadalupe, antología: Métodos cuantitativos de investigación, mecanograma, México, 1992. Alonso, José a., Metodología, ED, México, 1977

Morse, J. M. and Johnson, J. L. (1991). Towards a theory of illness. The illness constellation model. In J. M. Morse and J. L. Johnson (eds.), *The Ill-ness Experience: Dimensions of Suffering*. New-bury Park, Calif. : Sage

Morrison, Val, Bennet, Paul. *Psicología de la Salud*, 2008, Pearson, educación, S.A, Madrid, España.

Nájera Gutiérrez, G., Ledezma Martínez, M. V., Patiño Meza, J. N., & María, G. A. (2010). Google. Recuperado el 11 de 08 de 2014, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2010/ene101f.pdf>

Núñez Fernández IM. Comparación de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al servicio de hospitalización, con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al programa ambulatorio, del hospital Toribio Bencosme, de Moca [trabajo de grado en CD-ROM]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Maestría en Enfermería; 2006.

Organización Mundial de la Salud (OMS). Calidad de vida. En: *Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión*. Ginebra: OMS; 2002. p. 84-86.

Organización Mundial de la Salud. Enfermedades crónicas [internet]; 2005 [citado 2009 mar].

Recuperado el 14 de marzo de 2014, en: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/).

Organización Mundial de la Salud. Las enfermedades crónicas: la principal causa de mortalidad

[internet]; [citado 2009 abr]. Recuperado

en: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/part1/es/index1.html](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index1.html).

OMS. Cuidados innovadores para enfermedades crónicas. Ginebra, 2008

Paranhos, V., Pina, J., & de Mello, D. (2011). Integrated Management of Childhood Illness With the Focus on Caregivers: an Integrative Literature Review. *Revista Latino-Americana De Enfermagem (RLAE)*, 19(1), 203-211. American Psychological Assoc.

Peinado Portero, A.I. y Garcés de Los Fayos Ruiz, E.J. (2004). Burnout en cuidadores principales de pacientes con alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*. Vol. 14 No. 001, pp.83-93

Peralta, R., María I., Robles, O., Humbelina., Navarrete, N., Nuria., Jiménez, A., Juan., Aplicación de la terapia de afrontamiento del estrés en dos poblaciones con alto estrés: pacientes crónicos y personas sanas., *Salud Mental* 2009; 32:251-258., Recuperado el 22 de marzo de 2013 en <http://scielo.unam.mx/pdf/sm/v32n3/v32n3a9.pdf>



Pérez, C (Febrero 2005) *Repercusión Familiar de un Diagnóstico Oncológico*, Revista de la Unión Latinoamericana de Psicología., N°. 3 Recuperado el 22 de Marzo de 2013 de: <http://www.psicolatina.ig/tres/repercusion.html>.

Peterman, F, Noeker, V, (2004), *Psychologies choristers Krankhel temim Kindest-und jugendafter*.München: psychologie ver. Lags Union.

Piqueras Rodríguez, José; Martínez González, Agustín; Ramos Linares, Victoriano, Riveros, Buros, Raúl, García López, Luis; Oblicas Guadalupe, Luis. (2008). *Ansiedad, Depresión, Salud*. Sumas Psicológicas, Fundación Universitaria Kourand Lorenz. Vol. (15) N° (1). P. 48 – 73.

Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: Los cuidadores de adultos, en: *Avances en Enfermería* 2002; 22

Rees WJ (Editor), *Factores de ansiedad en la asistencia global al enfermo*. Ámsterdam. 1974.

Santo, E., Gaíva, M., Espinosa, M., Barbosa, D., & Belasco, A. (2011). Taking Care of Children with Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. *Revista Latinoamericana De Enfermagem (RLAE)*, 19(3), 515-522. American Psychological Assoc.

Torres y Beltrán (mayo-agosto 2006) *Cuidar a Un Enfermo ¿pesa?* La Ciencia y el Hombre. *Revista de Divulgación Científica y tecnológica de la universidad veracruzana*. Vol. XIX

Nº. 2. Recuperado el 22 de marzo de 2013 de <http://www.uv.mx/cienciayhombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>

Vázquez, C. (1990), Trastornos del estado de ánimo, Psicología médica y Psiquiatría (vol.2) (pág. 901'934), Madrid, McGraw Hill

Vázquez González, F. L., Otero Otero, P., Torres Iglesias, Á., Hermida García, E., Blanco Seoane, V., & Díaz Fernández, O. (2013). A brief problem-solving indicated-prevention intervention for prevention of depression in nonprofessional caregivers. *Psicothema*, 25(1), 87-92. doi:10.7334/psicothema2012.89.American Psychological Assoc.

Venegas Bustos, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. (Spanish). *Aquichan*, 6(1), 137-147.American Psychological Assoc.

Venegas, M. (2009). Atención de enfermería, al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidado paliativo. Trabajo de Grado. 1-41. Recuperado el 12 de julio de 2013 de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermería/tesis56.pdf>.

Vida Solidaria(2011, 29 de Marzo). *¿Quién cuida al cuidador? Programas de ayuda y de respiro*. [Consultado: 23 de Enero del 2012]. Recuperado el 23 de marzo de 2013, en: <http://www.vidasolidaria.com/noticias/2011-03-29/apoyopersonas-dependientes-cuidadores-1615.html>.

World Federation for Mental Health WFMH (2012). Depresión una crisis Global. Informe anual de la OMS, En homenaje al aniversario número 20 del día mundial de la salud mental, Recuperado de: <http://wmhday@wfmh.com/>

Young, J. (1999) *Cognitive Therapy for Personality Disorders: a schema-focused approach (3a Ed)*. Sarasota: Professional Resource Press.

Young, J. (1999): *Reinventing Your Life*. New York: Plume.

Young, J. E. & Brown, G. (1994). Young Schema Questionnaire (segunda edición). en J. E. Young (1994). *Cognitive therapy for personality disorders: a schema-focused approach (Ed. rev.)*. Sarasota, FL: Professional Resource Exchange, Inc.

Zambrano C, Ceballos C. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiat. 2007; 36 (Supl 1): 26-39

Zayas, M. (2003), In Metodología de investigación social. Santiago de Chile: Santiago de Chile LOM. pp. 265.

# ANEXOS

## Anexo 1

Tabla A. *Presupuesto: Rubro de personal*

<b>Personal</b>	<b>Rol</b>	<b>Dedicación Horas</b>	<b>Dedicación Semanas</b>	<b>Valor Unitario</b>	<b>Valor Total</b>
Liliana Ariza	Ejecutor	34,5	18	\$ 20.000	\$ 690.000
Milena Rodríguez	Auxiliar	20	18	\$10.000	\$400.000
Especialista en oncología	Invitado	12	N.A	\$50.000	\$600.000
<b>Total costos rubro personal:</b>					\$1.690.0000

**Anexo 2****Tabla Presupuesto: Rubro de viáticos**

<b>Actividad</b>		<b>Cantidad</b>	<b>Valor unitario</b>	<b>Valor Total</b>
Transporte	Fase 1	6	\$ 1.600	\$ 9.600
Refrigerios	Fase 1	4	\$ 5.000	\$ 20.000
Total costos viáticos:				\$ 29.600

**Anexo 3****Tabla C. Presupuesto: Rubro de materiales e insumos**

<b>Material o insumo</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Valor unitario</b>	<b>Valor Total</b>
Formato de Los test aplicados	150	\$1.000	\$ 150.000
Formatos de entrevistas	50	\$500	\$25.000
Fichas de consentimiento informado	50	\$1.500	\$75.000
Resmas de papel	1	\$9.000	\$9.000
lápices	50	\$1.000	\$50.000
<b>Total costos materiales e insumos</b>			<b>\$309.000</b>

**Anexo 4****Tabla D Presupuesto general**

Rublo	Personal	Viáticos	Insumos	total
	\$ 1.690.000	\$ 29.600	\$ 309.000	\$2.095.600
<b>Costo Total</b>				<b>\$ 2`028.600</b>

**Anexo 5.**

## Entrevista semiestructurada

Técnica complementaria para recoger información referente a la unidad relacional, consta de 6 preguntas que determinan la información relevante que se quiere conseguir, las preguntas son de tipo abiertas dando oportunidad a recibir más matrices de las respuestas, permite ir entrelazando temas, pero requiere de una gran atención por parte del investigador para poder encauzar y estirar los temas. (Actitud de escucha).

## Preguntas:

1. ¿Qué tiempo dedica al cuidado de su paciente?
2. ¿Cuáles son sus pensamientos, sentimientos y emociones más frecuentes con base al estar dedicado al cuidado del paciente?
3. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted?



4. ¿Cuál es el cambio más significativo o que ha dejado de hacer por causa del cuidado de su paciente?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
5. ¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su paciente y qué tanto?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
6. Piensa que la atención que le da al paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia.

## Anexo 6

### **CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE:**

*Estado psicológico del cuidador primario de pacientes oncológicos infantiles.*

---

Nombre (s) de la (o) s investigador(es): Liliana Ariza Colpas y Nidia Milena Rodriguez.

Título del proyecto: Estado psicológico del cuidador primario de pacientes oncológicos infantiles en la ciudad de Barranquilla.

Señor(a) \_\_\_\_\_ le estamos invitando a participar en un estudio de investigación formativa perteneciente al Grupo de Investigación Cultura, Educación y Sociedad, CES de la Facultad de Psicología de la Universidad de la Costa, CUC.

Primero, nosotros queremos que usted conozca que:

---

- ✓ La participación en este estudio es absolutamente voluntaria.
  - ✓ Esto quiere decir que si usted lo desea puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.
  - ✓ Los temas abordados serán analizados en la investigación; manteniéndose en absoluta reserva los datos personales de la persona entrevistada.
  - ✓ Usted no recibirá beneficio económico alguno del estudio actual.
  - ✓ Los estudios de investigación como este sólo producen conocimientos que pueden ser aplicados en el campo de la psicología más adelante.
- 

### Procedimientos

Objetivos y procedimiento de recolección de información

Con el fin de describir el estado psicológico del cuidador primario de pacientes oncológicos infantiles se le aplicara tres cuestionario – escala tipo Likert, en el cual encontrará el test de Afrontamiento de Lazarus y Folkman, la escala de Depresión de Beck y la escala de Ansiedad de Hamilton.

Los resultados serán publicados manteniendo total reserva sobre los datos personales y entregados a la Universidad de la Costa como requisito de producción final de la investigación y socializados a usted como participante del proceso.

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

---

Después de haber leído comprensivamente toda la información contenida en este documento en relación con el objetivo de la investigación y de haber recibido de los investigadores explicaciones verbales sobre ello y satisfactorias respuestas a mis inquietudes, habiendo dispuesto para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión, libre, consciente y voluntariamente manifiesto que he resuelto participar. Además, expresamente autorizo al investigador para utilizar la información codificada en otras futuras investigaciones.

En constancia, firmo este documento de consentimiento informado, en presencia de la \_\_\_\_\_, en la ciudad de Barranquilla el día \_\_\_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.

Nombre, firma y documento de identidad:

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

Cédula de ciudadanía: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Nombre, firma y documento de identidad del investigador:

Nombre: Liliana Ariza Colpas y Nidia Milena Rodríguez

Cédula de ciudadanía: 32.759.986 de Barranquilla y 40.438.105 de Villavicencio.

En caso que usted necesite hacer alguna consulta sobre su experiencia a partir de los temas tratados en este cuestionario, puede comunicarse a través de los correos electrónicos [lariza6@cuc.edu.co](mailto:lariza6@cuc.edu.co) y [nrodrigu5@cuc.edu.co](mailto:nrodrigu5@cuc.edu.co), o con Mónica Franco al teléfono 3362207.

## **Anexo 7**

### Cuestionario de Estilos de Afrontamiento

(Lazarus y Folkman, 1986)

*A continuación se presentan una serie de reacciones posibles ante situaciones de estrés.*

*Señala rodeando con un círculo la puntuación que exprese con mayor exactitud la forma como reaccionaste ante el evento vital estresante.*

*Debes tener en cuenta que las puntuaciones significan lo siguiente:*

- 0:** En absoluto. No refleja la forma como reaccioné.
- 1:** En alguna medida, alguna vez reaccioné así.
- 2:** Bastante, con frecuencia reaccioné de esa manera.
- 3:** En gran medida, refleja completamente la reacción que tuve.

	0	1	2	3
1. Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer (en el próximo paso).				
2. Intenté analizar el problema para comprenderlo mejor.				
3. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidar todo lo demás				
4. Pensé que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar.				
5. Me comprometí a sacar algo positivo de la situación				
6. Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.				
7. Intenté encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión				
8. Hablé con alguien para averiguar más sobre la situación.				
9. Me critiqué o sermoneé a mí mismo				
10. No intenté quemar mis naves, sino que dejé alguna posibilidad abierta				
11. Confíé en que ocurriera algún milagro				
12. Seguí adelante con mi destino (simplemente algunas veces tengo mala				

Suerte).				
<b>13.</b> Seguí adelante como si no hubiera pasado nada				
<b>14.</b> Intenté guardar para mí mis sentimientos.				
<b>15.</b> Busqué algún resquicio de esperanza, por así decirlo; intenté mirar las cosas por su lado bueno				
<b>16.</b> Dormí más de lo habitual en mí				
<b>17.</b> Manifesté mi enojo a la(s) persona(s) que lo habían provocado				
<b>18.</b> Acepté la simpatía y comprensión de alguna persona.				
<b>19.</b> Me dije a mí mismo cosas que me hicieron sentirme mejor.				
<b>20.</b> Me sentí inspirado para hacer algo creativo				
<b>21.</b> Intenté olvidarme de todo.				
<b>22.</b> Busqué la ayuda de un profesional.				
<b>23.</b> Cambié, maduré como persona				
<b>24.</b> Esperé a ver lo que pasaba antes de hacer nada.				
<b>25.</b> Me disculpé o hice algo para compensar.				
<b>26.</b> Desarrollé un plan de acción y lo seguí.				
<b>27.</b> Acepté la segunda posibilidad mejor después de aquella en la que yo confiaba				
<b>28.</b> De algún modo expresé mis sentimientos				
<b>29.</b> Me di cuenta de que yo fui la causa del problema.				

30. Salí de la experiencia mejor de como entré				
31. Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema				
32. Me alejé del problema por un tiempo; intenté descansar o tomarme unas vacaciones				
33. Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo o fumando, tomando drogas o medicamentos				
34. Tomé una decisión importante o hice algo muy arriesgado.				
35. Intenté no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso				
36. Tuve fe en algo nuevo				
37. Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara				
38. Redescubrí lo que es importante en la vida.				
39. Cambié algo para que las cosas fueran bien				
40. Evité estar con la gente en general.				
41. No permití que me venciera; rehusé pensar en el problema mucho tiempo.				
42. Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo.				
43. Oculté a los demás las cosas que me iban mal				
44. No me tomé en serio la situación; me negué a considerarla en serio.				
45. Le conté a alguien cómo me sentía				

46. Me mantuve firme y peleé por lo que quería				
47. Me desquité con los demás.				
48. Recurrí a experiencias pasadas; ya me había encontrado antes en una situación similar				
49. Sabía lo que había que hacer, así que redoblé mis esfuerzos para que las cosas marcharan bien				
50. Me negué a creer lo que había ocurrido.				
51. Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez				
52. Propuse un par de soluciones distintas al problema.				
53. Lo acepté, ya que no podía hacer nada al respecto.				
54. Intenté que mis sentimientos no interfirieran nada en otras cosas.				
55. Deseé poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma en que me sentía				
56. Cambié algo de mí mismo				
57. Soñé o me imaginé otro tiempo y otro lugar mejor que el presente.				
58. Deseé que la situación terminara o se desvaneciera de algún modo.				
59. Fantaseé o imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas				
60. Recé				



<b>61.</b> Me preparé para lo peor.				
<b>62.</b> Repasé mentalmente lo que haría o diría.				
<b>63.</b> Pensé cómo dominaría la situación alguna persona a la que admiro y decidí tomarla como modelo				
<b>64.</b> Intenté ver las cosas desde el punto de vista de otra persona.				
<b>65.</b> Me recordé a mí mismo que las cosas podrían ser peor				

**Anexo 8**

## Escala de Depresión de Beck

**Instrucciones:** Este cuestionario está formado por 21 grupos de frases. Por favor, lea cada grupo con atención, y elija la frase de cada grupo que mejor describa cómo se ha sentido durante las últimas dos semanas, incluido el día de hoy. Marque la casilla que está a la izquierda de la frase que ha elegido como respuesta a cada una de las afirmaciones del enunciado. Si dentro de un mismo grupo hay más de una frase que considere aplicable a su caso, rodee aquella que haya tenido una mayor frecuencia en las dos últimas semanas.

**1) Tristeza**

- No me siento triste
- Me siento triste la mayor parte del tiempo
- Estoy triste todo el tiempo
- Me siento tan triste o desgraciado/a que no puedo soportarlo

**2) Pesimismo**

- No estoy desanimado/a respecto a mi futuro
- Me siento más desanimado/a respecto a mi futuro que de costumbre
- No espero que las cosas se resuelvan
- Siento que mi futuro no tiene esperanza y que sólo irá a peor

**3) Fracaso pasado**

- No me siento fracasado/a
- He fracasado más de lo que debería

Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos

Creo que soy un fracaso total como persona

**4) Pérdida de placer**

Disfruto tanto como antes de las cosas que me gustan

No disfruto de las cosas tanto como acostumbraba

Disfruto muy poco con las cosas que me gustaban

No disfruto nada con las cosas que me gustaban

**5) Sentimientos de culpabilidad**

No me siento especialmente culpable

Me siento culpable de muchas cosas que he hecho o debería haber hecho

Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo

Me siento culpable siempre

**6) Sentimientos de castigo**

No creo que esté siendo castigado/a

Creo que puedo ser castigado/a

Espero ser castigado/a

Creo que estoy siendo castigado/a

**7) Desagrado hacia uno mismo/a**

Tengo la misma opinión sobre mí que de costumbre

He perdido la confianza en mí mismo/a

Me siento decepcionado conmigo mismo

No me gusto a mí mismo/a

**8) Autocrítica**

- No me critico o culpo más que de costumbre
- Soy más crítico/a conmigo mismo/a que de costumbre
- Me critico por todas mis faltas
- Me culpo por todo lo malo que sucede

**9) Pensamientos o deseos de suicidarme**

- No pienso en suicidarme
- Pienso en suicidarme, pero no lo haría
- Desearía suicidarme
- Me suicidaría si tuviese oportunidad

**10) Llanto**

- No lloro más que de costumbre
- Lloro más que de costumbre
- Lloro por cualquier cosa
- Tengo ganas de llorar pero no puedo

**11) Agitación**

- No estoy más intranquilo/a o nervioso/a que de costumbre
- Me siento más intranquilo/a o nervioso/a que de costumbre
- Estoy tan intranquilo/a o agitado/a que me es difícil estar quieto/a
- Estoy tan intranquilo/a o agitado/a que tengo que estar continuamente moviéndome o

haciendo algo

**12) Pérdida de interés**

- No he perdido el interés por los demás o por las cosas
- Estoy menos interesado/a por los demás o por las cosas que antes
- He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas
- Me resulta difícil interesarme por alguna cosa

**13) Indecisión**

- Tomo decisiones casi tan bien como siempre
- Me resulta más difícil tomar decisiones que de costumbre
- Me resulta mucho más difícil tomar decisiones que de costumbre
- Tengo dificultades para tomar cualquier decisión

**14) Sentimientos de inutilidad**

- No creo que yo sea inútil
- No me considero tan valioso y útil como de costumbre
- Me siento más inútil en comparación con otras personas
- Me siento completamente inútil

**15) Pérdida de energía**

- Tengo tanta energía como siempre
- Tengo menos energía que de costumbre
- No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas
- No tengo suficiente energía para hacer nada

**16) Cambios en el sueño**

- No he notado ningún cambio en mi sueño

- Duermo algo más que de costumbre
- Duermo algo menos que de costumbre
- Duermo mucho más que de costumbre
- Duermo mucho menos que de costumbre
- Duermo la mayor parte del día
- Me despierto 1-2 horas antes y no puedo volver a dormirme

**17) Irritabilidad**

- No estoy más irritable que de costumbre
- Estoy más irritable que de costumbre
- Estoy mucho más irritable que de costumbre
- Estoy irritable todo el tiempo

**18) Cambios en el apetito**

- No he notado ningún cambio en mi apetito
- Mi apetito es algo menor que de costumbre
- Mi apetito es algo mayor que de costumbre
- Mi apetito es mucho menor que antes
- Mi apetito es mucho mayor que de costumbre
- No tengo nada de apetito
- Tengo un ansia constante de comer

**19) Dificultades de concentración**

- Puedo concentrarme tan bien como siempre
- No me puedo concentrar tan bien como de costumbre

Me cuesta concentrarme en algo durante mucho rato

No me puedo concentrar en nada

**20) Cansancio o fatiga**

No estoy más cansado/a o fatigado/a que de costumbre

Me canso o me siento fatigado/a más fácilmente que de costumbre

Estoy demasiado cansado/a o fatigado/a para hacer muchas de las cosas que solía hacer

Estoy demasiado cansado/a o fatigado/a para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer

**21) Pérdida de interés por el sexo**

No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo

Estoy menos interesado/a en el sexo que de costumbre

Estoy mucho menos interesado/a en el sexo ahora

He perdido totalmente el interés por el sexo

## **Anexo 9**

### Escala de ansiedad de Hamilton

Seleccione para cada ítem la puntuación que corresponda, según su experiencia. Marque en el casillero situado a la derecha la cifra que defina mejor la intensidad de cada síntoma en el participante. Todos los ítems deben ser puntuados de 0 a 4 puntos cada ítem, valorando tanto la intensidad como la frecuencia del mismo.



Escala de Ansiedad de Hamilton			
1 Ansiedad	Se refiere a la condición de incertidumbre ante el futuro que varía y se expresa desde con preocupación, inseguridad, irritabilidad, aprensión hasta con terror sobrecogedor.	Puntaje	
		El paciente no está ni más ni menos inseguro o irritable que lo usual	
		Es dudoso si el paciente se encuentre más inseguro o irritable que lo usual	
		El paciente expresa claramente un estado de ansiedad, aprensión o irritabilidad, que puede ser difícil de controlar. Sin embargo, no interfiere en la vida del paciente, porque sus preocupaciones se refieren a asuntos menores.	
		La ansiedad o inseguridad son a veces más difíciles de controlar, porque la preocupación se refiere a lesiones o daños mayores que pueden ocurrir en el futuro. Ej.: la ansiedad puede experimentarse como pánico o pavor sobrecogedor. Ocasionalmente ha interferido con la vida diaria del paciente.	

		La sensación de pavor está presente con tal frecuencia que interfiere notablemente con la vida cotidiana del paciente.	
<b>2</b> <b>Tensión</b>		<b>Este ítem incluye la incapacidad de relajación, nerviosismo, tensión corporal, temblor y fatiga.</b>	Pun taje
		El paciente no está ni más ni menos tenso que lo usual	
		El paciente refiere estar algo más nerviosos y tenso de lo usual	
		El paciente expresa claramente ser incapaz de relajarse, tener demasiada inquietud interna difícil de controlar, pero que no interfiere con su vida cotidiana.	
		La inquietud interna y el nerviosismo son tan intensos o frecuentes que ocasionalmente han interferido con el trabajo cotidiano del paciente.	
		La tensión y el nerviosismo interfieren todo el tiempo con la vida y el trabajo cotidiano del paciente	

<p><b>3</b></p> <p><b>Miedo</b></p>	<p><b>Tipo de ansiedad que surge cuando el paciente se encuentra en situaciones especiales, que pueden ser espacios abiertos o cerrados, hacer fila, subir en un autobús o un tren. El paciente siente alivio evitando esas situaciones. Es importante notar en esta evaluación, si ha existido más ansiedad fóbica en el episodio presente que lo usual.</b></p>	<p>Pun taje</p>
	<p>No se encuentran presentes</p>	
	<p>Presencia dudosa</p>	
	<p>El paciente ha experimentado ansiedad fóbica, pero ha sido capaz de combatirla.</p>	
	<p>Ha sido difícil para el paciente combatir o controlar su ansiedad fóbica, lo que ha interferido hasta cierto grado con su vida y trabajo cotidianos.</p>	
	<p>La ansiedad fóbica ha interferido notablemente con la vida y el trabajo cotidiano</p>	

<p><b>4</b></p> <p><b>Insomnio</b></p>	<p><b>Se refiere a la experiencia subjetiva del paciente de la duración del sueño (horas de sueño en un período de 24 horas), la profundidad o ligereza del sueño, y su continuidad o discontinuidad. Nota: la administración de hipnóticos o sedantes no se tomará en cuenta.</b></p>	<p>Pun taje</p>
	<p>Profundidad y duración del sueño usuales</p>	
	<p>Es dudoso si la duración del sueño está ligeramente disminuida (ej.: dificultad para conciliar el sueño), sin cambios en la profundidad del sueño.</p>	
	<p>La profundidad del sueño está también disminuida, con un sueño más superficial. El sueño en general está algo trastornado.</p>	
	<p>La duración y la profundidad del sueño están notablemente cambiadas. Los períodos discontinuos de sueño suman pocas horas en un período de 24 horas.</p>	

		Hay dificultad para evaluar la duración del sueño, ya que es tan ligero que el paciente refiere períodos cortos de adormecimiento, pero nunca sueño real.	
<b>5</b>  <b>Dificultad</b>  <b>es en la</b>  <b>concentración y</b>  <b>la memoria</b>	<b>Se refiere a las dificultades para concentrarse, para tomar decisiones acerca de asuntos cotidianos y alteraciones de la memoria.</b>		Pun taje
		El paciente no tiene ni más ni menos dificultades que lo usual en la concentración y la memoria.	
		Es dudoso si el paciente tiene dificultades en la concentración y/o memoria	
		Aún con esfuerzo es difícil para el paciente concentrarse en su trabajo diario de rutina.	
		Dificultad más pronunciada para concentrarse, en la memoria o en la toma de decisiones. Ej.: tiene dificultad para leer un artículo en el periódico o ver un programa de TV completo.  Se califica '3', siempre que la dificultad de concentración no influya en la entrevista.	

		El paciente muestra durante la entrevista dificultad para concentrarse o en la memoria, y/o toma decisiones con mucha tardanza.	
<b>6</b> <b>Animo</b> <b>deprimido</b>		<b>Comunicación verbal y no verbal de tristeza, depresión, desaliento, inutilidad y desesperanza.</b>	Pun taje
		Animo natural	
		Es dudoso si el paciente está más desalentado o triste que lo usual. Ej.: el paciente vagamente comenta que está más deprimido que lo usual.	
		El paciente está más claramente preocupado por experiencias desagradables, aunque no se siente inútil ni desesperanzado.	
		El paciente muestra signos no verbales claros de depresión y/o desesperanza.	
		El paciente enfatiza su desaliento y desesperanza y los signos no verbales dominan la entrevista, durante la cual el paciente no puede distraerse.	
<b>7</b> <b>Síntomas</b>		<b>Incluyen debilidad, rigidez, hipersensibilidad o dolor franco de localización muscular difusa. Ej.: dolor mandibular o del cuello.</b>	

<b>somáticos generales (musculares)</b>		No se encuentran presentes	Pun taje
		Presencia dudosa	
		El paciente ha experimentado ansiedad fóbica, pero ha sido capaz de combatirla.	
		Ha sido difícil para el paciente combatir o controlar su ansiedad fóbica, lo que ha interferido hasta cierto grado con su vida y trabajo cotidianos.	
		La ansiedad fóbica ha interferido notablemente con la vida y el trabajo cotidiano.	
<b>8 Síntomas somáticos generales (sensoriales)</b>	<b>Incluye aumento de la fatigabilidad y debilidad los cuales se constituyen en reales alteraciones de los sentidos. Incluye tinitus, visión borrosa, bochornos y sensación de pinchazos.</b>		P untaje
		No presente	
		Es dudoso si las molestias referidas por el paciente son mayores que lo usual.	

		La sensación de presión en los oídos alcanza el nivel de zumbido, en los ojos de alteraciones visuales y en la piel de pinchazo o parestesia.	
		Los síntomas generales interfieren hasta cierto punto con la vida diaria y laboral del paciente.	
		Los síntomas sensoriales generales están presentes la mayor parte del tiempo e interfiere claramente en la vida diaria y laboral del paciente.	
<b>9</b>	<b>Síntomas cardiovasculares</b>	<b>Incluye taquicardia, palpitaciones, opresión, dolor torácico, latido de venas y arterias y sensación de desmayo.</b>	<b>P</b>
		No presentes	untaje
		Dudosamente presentes	
		Los síntomas están presentes pero el paciente los puede controlar.	
		El paciente tiene frecuentes dificultades en controlar los síntomas cardiovasculares, los cuales interfieren hasta cierto punto en la vida diaria y laboral	



		Los síntomas cardiovasculares están presentes la mayor parte del tiempo e interfieren claramente en la vida diaria y laboral del paciente.	
<b>10</b>  <b>Síntomas respiratorios</b>		<b>Incluye sensaciones de constricción o de contracción en la garganta o pecho, disnea que puede llevar a sensación de atoro y respiración suspirosa...</b>	P  untaje
		No presente	
		Dudosamente presente	
		Los síntomas respiratorios están presentes pero el paciente puede controlarlos.	
		El paciente tiene frecuentes dificultades en controlar los síntomas respiratorios, los cuales interfieren hasta cierto punto con la vida diaria y laboral de él.	
		Los síntomas respiratorios están presentes la mayor parte del tiempo e interfieren claramente con la vida diaria y laboral del paciente.	
<b>11</b>  <b>Síntomas gastrointestinales</b>		<b>Incluye dificultades para deglutir, sensación de "vacío en el estómago", dispepsia, ruidos intestinales audibles y diarrea.</b>	P  untaje

		No presentes	
		Dudosamente presentes (o dudoso si es distinto a las molestias habituales del paciente).	
		Una o más de las molestias descritas arriba están presentes pero el paciente las puede controlar.	
		El paciente tiene frecuentes dificultades en controlar los síntomas gastrointestinales, los cuales interfieren hasta cierto punto en la vida diaria y laboral del enfermo (tendencia a no controlar la defecación)	
		Los síntomas gastrointestinales están presentes la mayor parte del tiempo e interfieren claramente en la vida diaria y laboral del paciente.	
<b>12</b>	<b>Síntomas genito urinarios</b>	<b>Incluye síntomas no orgánicos o psíquicos tales como polaquiuria, irregularidades menstruales, anorgasmia, dispareunia, eyaculación precoz, pérdida de la erección.</b>	<b>P</b>
		No presentes	untaje
		Dudosamente presentes (o dudoso si es distinto de las sensaciones genito urinarias frecuentes del paciente).	

		Uno o más de los síntomas mencionados están presentes, pero no interfieren con la vida diaria y laboral del presente.	
		El paciente tiene frecuentemente uno o más de los síntomas genito-urinarios mencionados arriba, de tal magnitud que interfieren hasta cierto punto con la vida diaria y laboral del paciente.	
		Los síntomas genito-urinarios están presentes la mayor parte del tiempo e interfieren claramente con la vida diaria y laboral del paciente.	
<b>13</b>	<b>Incluye sequedad de boca, enrojecimiento facial o</b>		<b>P</b>
<b>Síntomas</b>	<b>palidez, transpiración y mareo.</b>		<b>untaje</b>
<b>autonómicos</b>		No se encuentran presentes	
		Presencia dudosa	
		Una o más de las molestias autonómicas descritas más arriba están presentes pero no interfieren con la vida diaria y laboral del paciente.	

		El paciente tiene frecuentemente uno o más de los síntomas autonómicos mencionados arriba, de tal magnitud que interfieren hasta cierto punto en la vida diaria y laboral del paciente.	
		Los síntomas autonómicos están presentes la mayor parte del tiempo e interfieren claramente con la vida diaria y laboral del paciente.	
<b>14</b>	<b>Incluye comportamiento del paciente durante la entrevista. ¿Estaba el paciente tenso, nervioso, agitado, impaciente, tembloroso, pálido, hiperventilando o transpirando</b>		<b>P</b>
<b>Conducta</b>			<b>untaje</b>
<b>durante la entrevista</b>		El paciente no parece ansioso	
		Es dudoso que el paciente esté ansioso	
		El paciente está moderadamente ansioso	
		El paciente está claramente ansioso	
		El paciente está abrumado por la ansiedad. Tiritando y temblando completamente.	