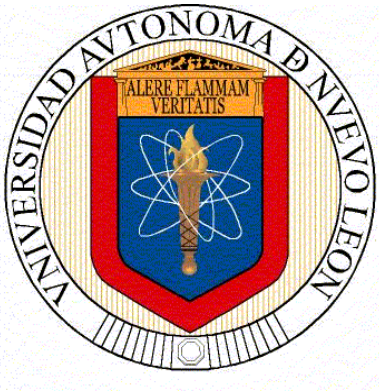
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



TESIS

EFECTOS DE LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA EN LA REDUCCIÓN DEL DISTRÉS EMOCIONAL EN MADRES CUIDADORAS DE NIÑOS CON CÁNCER

PRESENTADA POR

MTRA. MAGDALENA OCHOA BAYONA

COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE

DOCTOR EN PSICOLOGÍA CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

MONTERREY, N. L., MÉXICO, MARZO 26 DE 2026

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO

DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

EFECTOS DE LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA EN LA REDUCCIÓN DEL DISTRÉS EMOCIONAL EN MADRES CUIDADORAS DE NIÑOS CON CÁNCER

TESIS COMO REQUISITO PARCIAL PARA ADQUIRIR EL GRADO DE DOCTOR EN PSICOLOGÍA CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

PRESENTA:

MTRA. MAGDALENA OCHOA BAYONA

DIRECTOR DE TESIS:

DR. ARNOLDO TÉLLEZ LÓPEZ

MONTERREY, N. L., MÉXICO. MARZO 26 DEL 2026

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

SUBDIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

DOCTORADO EN PSICOLOGÍA CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

La presente tesis titulada "**EFECTOS DE LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA EN LA REDUCCIÓN DEL DISTRÉS EMOCIONAL EN MADRES CUIDADORAS DE NIÑOS CON CÁNCER**" presentada por Magdalena Ochoa Bayona, ha sido aprobada por el comité de tesis.

_____

Dr. Arnoldo Téllez López

Director de Tesis

_____

Dr. Manuel Gpe. Muñiz García

Revisor Interno

_____

Dra. Teresa de Jesús Sánchez

Revisor Interno

_____

Dra. Cecilia Meza Peña

Revisor Interno

_____

Dr. Carlos Rodríguez Malpica Esquivel

Revisor Externo

Monterrey, N. L., México, Marzo 2026

ÍNDICE DE CONTENIDO

ÍNDICE DE CONTENIDO 4
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS 5
DEDICATORIA 6
AGRADECIMIENTOS 7
RESUMEN 8
ABSTRACT 9
CAPÍTULO I 10
1.1 INTRODUCCIÓN 10
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 13
1.3 JUSTIFICACIÓN 18
1.4 OBJETIVOS 21
1.5 LIMITACIONES Y DELIMITACIONES 21
1.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS 22
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO 22
2.1 CUIDADOR PRIMARIO EN EL CÁNCER INFANTIL 22
2.2 FACTORES PSICOSOCIALES 23
2.3 DISTRÉS EMOCIONAL 24
2.4 AFRONTAMIENTO 25
2.5 RESILIENCIA 28
2.6 INTERVENCIONES EN TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA 31
CAPÍTULO III: MÉTODO 32
3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN 32
3.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN 32
3.3 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES 33
3.4 PARTICIPANTES 33
3.5 ESCENARIO 34
3.6 INSTRUMENTOS 34
3.7 PROCEDIMIENTO 35
3.8 ANÁLISIS DE DATOS 37
CAPÍTULO IV: RESULTADOS 37
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES 37
CAPÍTULO VI: RECOMENDACIONES 37
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 37

DEDICATORIA

Para Julia y Mónica, por su apoyo incondicional y amoroso.

Gracias a Dios por mi conciencia de su presencia en mi vida.

AGRADECIMIENTOS

Un profundo agradecimiento a la Dirección del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” por el apoyo que me han brindado durante el proceso de este Doctorado, al personal médico y de enfermería con quienes he colaborado. Muchas gracias al Dr. Abel Guzmán, al Dr. Santos Guzmán por confiar en mi capacidad de trabajo.

Mil gracias a la Dirección de la Facultad de Psicología, a cargo del Dr. Mario Alberto Loredo Villa y en Posgrado al Dra. Xóchitl Ortiz. Gracias al Dr. Arnoldo Téllez, director de mis estudios de doctorado, por su dedicación y apoyo durante todo el trayecto del doctorado.

Mil gracias al equipo profesional que me ha acompañado, mis revisores internos al Dr. Manuel G. Muñiz, Dra. Dehisy Marisol Juárez García y a la Dra. Cecilia Meza Peña, al revisor externo el Dr. Manolete Moscoso por la lectura minuciosa de mi trabajo, al Dr. Carlos Leal por su acompañamiento durante todo el trayecto. A mis revisores de la Facultad de Psicología por su guía y lectura analítica.

Mil gracias a mi familia, particularmente a mis padres por estar tan al pendiente de mí, siguiendo con tanto cariño mis actividades.

RESUMEN

Las madres cuidadoras de niños con cáncer presentan distrés emocional durante todo el trayecto de enfermedad del hijo enfermo. En las madres el distrés emocional se manifiesta en la disminución de su calidad de vida, en alteraciones emocionales y en manifestaciones físicas como cansancio constante, deficiencias en la alimentación y en la calidad de sueño. El distrés emocional materno puede incidir en la calidad de los cuidados que demanda la enfermedad y en el afrontamiento del niño a la enfermedad. Así mismo; en la madre cuidadora es causa de trastornos de depresión y ansiedad. Para esta investigación cuantitativa se contó con 59 participantes, estableciendo un grupo de control con 28 participantes y un grupo de intervención con 31 participantes, la selección de las participantes se llevó a cabo de manera aleatoria.

Los resultados sugieren que el grupo experimental presentó mayores cambios positivos que el grupo control en ansiedad, sintomatología general, estructura de resiliencia, afrontamiento de control primario y afrontamiento comprometido involuntario. Estos hallazgos apoyan parcialmente la existencia de cambios favorables asociados al grupo experimental, aunque no todas las variables evaluadas mostraron diferencias significativas entre grupos.

Se encontró que las madres cuidadoras son mayormente resilientes, aunque afrontan la enfermedad del cáncer infantil con distrés emocional que se refleja en ansiedad en todos los casos y pudiendo presentar depresión en períodos como el tiempo posterior al diagnóstico, durante la adaptación al tratamiento contra el cáncer y en los tiempos del agravamiento de la enfermedad. Estas madres cuidadoras pueden verse afectadas en la salud general debido a las demandas de atención del hijo enfermo y las demandas familiares.

Palabras clave: Madres cuidadoras, distrés emocional, cáncer infantil, resiliencia, afrontamiento.

ABSTRACT

Mother caregivers of children with cancer experience emotional distress throughout the course of their child's illness. In these mothers, emotional distress manifests as a decline in their quality of life, emotional disturbances, and physical symptoms such as constant fatigue, nutritional deficiencies, and poor sleep quality. Maternal emotional distress may impact the quality of care required by the illness and the child's ability to cope with the disease. Furthermore, it is a cause of depression and anxiety disorders in the mother caregiver. This quantitative study included 59 participants, with a control group of 28 participants and an intervention group of 31 participants. The selection of participants was conducted randomly.

The results suggest that the experimental group showed greater positive changes than the control group in anxiety, general symptoms, resilience structure, primary control coping, and involuntary committed coping. These findings partially support the existence of favorable changes associated with the experimental group, although not all variables assessed showed significant differences between groups.

The findings indicate that mother caregivers are predominantly resilient, although they face emotional distress related to childhood cancer, which is reflected as anxiety in all cases. Depression may also occur during periods such as post-diagnosis, during adaptation to cancer treatment, and in times of disease progression. These caregivers can be affected in their overall health due to the demands of caring for the ill child and family responsibilities.

Keywords: Mother caregivers, emotional distress, childhood cancer, resilience, coping.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

1.1 DEFINIENDO EL CÁNCER

¿Qué es el cáncer?

El cáncer (del latín cancer, griego *karkinos* “cangrejo”, y de la raíz indoeuropea *kar* “duro”) es un término que abarca una gran cantidad de enfermedades, también llamados tumores malignos o neoplasias malignas. En este grupo de enfermedades se lleva a cabo un proceso de multiplicación rápida de células anormales que se van más allá de sus límites pudiendo extenderse a otros órganos, constituyendo un proceso denominado metástasis, este proceso de propagación de células anormales es causa de muerte (OMS, 2021; Téllez, 2017).

Esta enfermedad es una de las principales causas de muerte a nivel mundial, en el año de 2020, fue la causa de alrededor de 10 millones de defunciones, esto indica que al menos una de cada seis defunciones registradas se debió al cáncer (OMS 2022). Los países que más sufren debido a esta enfermedad son los países de ingresos medios y bajos, ya que es donde se presenta el 70% de las muertes por cáncer, debido a su escasa infraestructura. Es frecuente que en estos países se alcance un diagnóstico de la enfermedad en una fase avanzada, por lo que el diagnóstico y los tratamientos adecuados constituyen un problema constante. Según la Organización Mundial de la Salud (2022), más del 90% de los países con ingresos altos dan tratamiento a estos enfermos, mientras que en los países de bajos ingresos el porcentaje es aproximadamente del 30%. Las principales razones de estos bajos porcentajes son la dificultad de acceso al diagnóstico preciso, tratamientos inaccesibles, abandono del tratamiento, dificultades para acceder a la atención médica, muerte por toxicidad y exceso de recidivas que vulneran al organismo (OPS, 2024) .

El cáncer en la infancia y la adolescencia es la segunda causa de muerte en todo el mundo, mientras que el primer lugar es ocupado por los accidentes (OPS, 2024). También se ha estimado que al año alrededor de 400,000 niños y adolescentes de entre 0 y 19 años, enferman de alguno de los diversos tipos de cáncer, OMS 2022. Para América Latina y el Caribe, aproximadamente 30,000 niñas, niños y adolescentes que son menores de 19 años, enferman de cáncer cada año; de éstos alrededor de 10.000 perderán la vida a causa de complicaciones por esta enfermedad (OPS, 2024; INEGI, 2024).

El Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IAIC, 2018) señala que se plantea como un problema la baja preparación de los países en desarrollo para enfrentar el aumento en los casos de cáncer, y pronostica que para el 2035 el 70% de la carga recaerá sobre las zonas con menos recursos y mal equipadas para prestar la atención médica necesaria a los pacientes, desde los tratamientos básicos hasta los cuidados paliativos.

En México el cáncer en niños y adolescentes ha aumentado su incidencia de manera desproporcionada, por lo que se le considera un problema de salud pública, Rivera-Luna et al., 2014. De acuerdo con las proyecciones del Gobierno de México (2019) para el 2010-2030, hasta el 2018 la población de niños y adolescentes entre los 0 y los 19 años fue de 44,697,145, de los cuales 26,493,673 no cuentan con ningún tipo de Seguridad Social. Lo anterior es relevante debido a que el cáncer es una enfermedad costosa que ocasiona un gasto considerable en la familia de los pacientes y puede influir en su empobrecimiento.

La incidencia (por millón) hasta el 2017, en esta población fue: 89.6 nacional, 111.4 en niños (0 a 9 años) y 68.1 en adolescentes (10-19 años). Por grupo de edad, el grupo de 0 a 4 años presentó la mayor tasa de incidencia con 135.8, mientras que el grupo de adolescentes entre los 15 y los 19 años tuvo la menor incidencia con 52.6.

Respecto a la incidencia de la mortalidad (por 100,000 habitantes) los adolescentes entre los 15 y los 19 años de edad presentaron los números más altos con 6.88, en tanto que la menor mortalidad fue para los niños de entre los 0 y los 4 años con 4.35. Entre los 5 y los 14 años las tasas se mantuvieron similares entre ambos grupos con 4.60 (5 a 9 años) y 4.54 (10 a 14 años) (CenSia, 2019).

En los niños entre 0-4 años de vida, prevalecen los tumores del Sistema Nervioso Simpático, Retinoblastomas, Tumores Renales y Tumores Hepáticos. En los adolescentes a partir de los 10 años los tipos de cáncer que ocurren con más frecuencia son afines a los de los adultos, suelen ser más agresivos, su tratamiento implica afectación significativa al sistema inmune y la prevalencia de infecciones, ambos factores ponen en riesgo la vida (CenSia, 2019). La leucemia es el tipo de cáncer más frecuente en edades que fluctúan entre los 0 y los 19 años de edad, seguido por los tumores malignos de las meninges, del encéfalo y de otras partes del sistema nervioso central, a este le sigue en prevalencia el Linfoma no Hodgkin y los tumores hepáticos (INEGI 2024). (INEGI, 2024)

A continuación, se describen algunos de estos tipos de cáncer más frecuentes en estas etapas de vida (Wiener, 2015):

Leucemias. Es el diagnóstico de cáncer pediátrico más común, suman aproximadamente al 25% de los cánceres malignos en la infancia y adolescencia. Los linfomas son cerca del 15% del cáncer pediátrico. Aunque las leucemias y los linfomas son en la actualidad altamente curables en pacientes pediátricos, dada la intensidad de la terapia que estos niños reciben, están en riesgo de múltiples efectos graves relacionados con el tratamiento y la intensidad de la enfermedad. El diagnóstico, así como el tratamiento para el cáncer, conllevan efectos físicos, neuro-cognitivos, psicológicos y sociales que pueden tener un impacto, más allá del tratamiento durante la evolución de la enfermedad, a lo largo de la vida. Por ello, los pacientes pediátricos con leucemia y linfoma deben recibir atención sistemática en términos neurocognitivos y psicosociales durante el tratamiento y después del tratamiento como parte del cuidado integral del paciente pediátrico, de amplitud multidisciplinaria (Shah y Wayne, 2015).

Neuroblastoma. Es el tumor sólido maligno más frecuente en la infancia y la adolescencia. En su mayoría, los pacientes tienen entre los 3 años y los 6 años, en el período inicial que es el diagnóstico. Los pacientes pediátricos pueden presentar síntomas tales como: identificación de masa abdominal anormal, dolor de espalda, dolor de huesos, cojera, malestar general, anemia, y en ocasiones nódulos cutáneos. El diagnóstico surge después de una cirugía de biopsia, un estudio de orina para los indicadores del tumor (catecolaminas). El tratamiento depende de la edad, etapa, y biología del tumor, puede ocupar desde la biopsia, observación para la cirugía, altas dosis de quimioterapia, trasplante de médula, e inmunoterapias para enfermedades avanzadas y de alto riesgo para la vida. Los niños que son diagnosticados antes de cumplir un año de edad, con frecuencia presentan una etapa temprana de la enfermedad con buenos pronósticos para la vida (la sobrevivencia puede exceder el 80-90%) y requiere terapia mínima. Mientras que los pacientes pediátricos diagnosticados después de los 12-18 meses de edad es frecuente que presenten la enfermedad diseminada a otros órganos del cuerpo, por lo que requieren un tratamiento intenso y extenso con baja probabilidad para la supervivencia (Saulnier Sholler, 2015).

Los efectos colaterales del tratamiento se les informan a los padres de estos pacientes, debido a que son importantes para el tratamiento, por su función primaria de soporte afectivo y para los cuidados durante todo el trayecto de atención a la enfermedad. En algunos casos, cuando existe un pronóstico pobre para la evolución favorable contra el cáncer, los cuidados paliativos pueden iniciar al mismo tiempo que se da el diagnóstico del cáncer, y se hace necesaria la comunicación continua con los padres, así como una atención integral ampliada contra los efectos psicosociales de la enfermedad.

Algunos efectos orgánicos asociados a estas enfermedades son: cardiomiopatías, disfunción pulmonar, endocrinopatías, alteración de la apariencia del cuerpo, alopecia (asociada a las quimioterapias), Síndrome de Cushing´s, infecciones, leucoencefalopatías, y una serie de efectos en las funciones neurocognitivas y psicosociales. Tabla 3.

Tabla 3. Efectos Comunes Neurocognitivos y Psicosociales (Wiener, L., 2015)

Efecto	Intervención
Disfunción neurocognitiva • IQ • Memoria • Funciones ejecutivas • Resolución de problemas • Herramientas de organización • Percepción visual y función motora • Procesamiento de información	• **Enfoques educativos:** Planes individuales de educación, adaptación, enfoques específicos de aprendizaje y reentrenamiento, entorno selectivo • **Técnicas de compensación:** herramientas de organización, soporte del entorno, terapia ocupacional
Disfunción neuropsicológica • Atención, concentración • Conductas de riesgo • Adaptación (escolar, relacional) • Aislamiento social • Adherencia	• Especialista en salud mental • Terapia cognitivo conductual • Grupos de soporte • Psicoterapia para factores psicosociales • Fármacos
Manifestaciones psiquiátricas • Ansiedad • Depresión • Estrés post-traumático	• Especialista en salud mental • Terapia individual y grupal • Fármacos
Manifestaciones psiquiátricas	• Escuela en casa • Programa de reinserción escolar
Aspectos financieros • Gastos de salud • Desempleo • Pérdida del trabajo parental • Ausencia de seguro médico	• Asesoría trabajo social • Referencia de recursos locales y nacionales
Cuidado de la Salud • Necesidades complejas de cuidado multidisciplinario • Seguro médico inadecuado	• Coordinación del cuidado oncológico seguido del cuidado a sobrevivientes del cáncer • Soporte psicológico y de trabajo social

(Shan y Wayner, 2015)

Retinoblastomas. Es un tumor maligno del ojo, se origina a partir de células en desarrollo de la retina. La retina es una capa delgada de tejido nervioso en la parte posterior del ojo, gracias a la cual se da la visión. Cuando el tumor se limita a la órbita, la mayoría de los niños pueden curarse. Cuando se ha propagado a otros órganos, puede ser más difícil su tratamiento y es probable que disminuya la posibilidad de una cura. Esta es una enfermedad que surge en niños muy pequeños. Es una enfermedad que tiene una incidencia de 1 paciente pediátrico en 15.000, el 90% se presenta en niños menores de 3 años; se ha encontrado que tiene factores genéticos en su origen. Debido a que los pacientes con retinoblastoma tienen una alta incidencia en un segundo tumor, resulta indispensable considerar el impacto psicosocial a largo plazo en los niños afectados y sus padres, ya que es necesaria una revisión sistematizada a lo largo de la infancia, con las consecuentes ansiedades para el paciente y los padres.

Estos pacientes y sus padres presentan riesgos en el bienestar psicosocial, debido al ciclo prolongado de tratamiento, por los síntomas adversos de la quimioterapia, radiación y cirugías. Así mismo puede presentarse el riesgo de la pérdida del ojo, y el riesgo de pérdida de visión hasta la ceguera completa, afectando el desarrollo escolar, cambios en la imagen corporal, una atención clínica continua para prevenir la reincidencia y, por último, el aumento del riesgo familiar en la adquisición de la enfermedad por otro miembro de la familia (Friedman y Meadows, 2015).

Sarcomas y otros tumores sólidos. Sarcoma se deriva de la palabra griega para “carne o masa” (sustancia blanda compuesta de músculo y grasa que se encuentra entre la piel y los huesos) hace referencia a una neoplasia maligna que surge en el hueso, llamada osteosarcoma, músculo (rabdomiosarcoma) u otros tejidos blandos del cuerpo como el sarcoma de Ewing o el sarcoma sinovial. El dolor y la hinchazón son síntomas muy frecuentes que pueden llevar al diagnóstico de sarcoma. Los sarcomas extremos o evidentes pueden causar masas palpables incluso si son pequeñas, sin embargo, los sarcomas que se desarrollan en la pelvis o el tórax con frecuencia pueden crecer hasta alcanzar un gran tamaño antes de ser detectados, por lo que los pacientes pueden tener múltiples visitas médicas antes de un diagnóstico real, lo que retrasa el tratamiento oportuno.

El tratamiento médico de los sarcomas dependerá de las características del tejido celular y la biología molecular de la muestra extraída durante la cirugía para la biopsia, así como del estadio de la enfermedad. La presencia de enfermedad metastásica, es decir diseminada a otros órganos cercanos, indica alto riesgo; mientras que las definiciones de riesgo bajo y rasgo intermedio se determinan mediante estudios de tratamiento del equipo médico. El tratamiento incluye cirugías generales, cirugías de salvamento de extremidades, amputación, radiaciones y quimioterapia; por lo que causa disfunciones tanto físicas como psicológicas y requieren un plan integral de servicios clínicos de apoyo que incluya tratamiento multidisciplinar para la supervivencia (Merchant y Wright, 2015).

Tumores del Sistema Nervioso Central. Los tumores del SNC son los más comunes entre los tumores sólidos en la infancia. Son un grupo heterogéneo de enfermedades, varían en su histología, localización, biología, pronóstico y tratamiento. Comparados con otros tipos de cáncer pediátricos, los sobrevivientes de tumores SNC tienen pobre calidad de vida y están en alto riesgo de disfunción neuropsicológica y dificultades de adaptación psicosocial.

Los efectos de la enfermedad, elección de tratamiento, e impacto psicológico dependen de la edad del niño, tipo de tumor, rango de crecimiento, localización y pronóstico. Los síntomas pueden deberse al tumor en sí por la destrucción neuronal que generan o por la localización del tumor, cuando en este caso compromete un efecto de la masa tumoral en el tejido circundante, hidrocefalia o incremento de presión intracraneal; y por el tratamiento, efectos tales como deficiencia residual, efectos a largo plazo de la radiación y quimioterapia. Los efectos psicológicos se pueden manifestar en tiempos variados durante el curso de la enfermedad. Algunos síntomas pueden causar alta ansiedad en el diagnóstico inicial o en tratamiento médico primario.

De entre los factores psiquiátricos y psicológicos se encuentran las deficiencias neurocognitivas y de aprendizaje, factores emocionales y sociales como distrés emocional, ansiedad, irritabilidad, depresión, ideación suicida, disfunción de la imagen corporal, somatización, baja autoestima, aislamiento, dependencia de un cuidador (Warren, 2015).

Tumor de Wilms. Los tumores renales pediátricos comprenden aproximadamente el 7% de los cánceres en niños y adolescentes. La gran mayoría son tumores de Wilms, este tipo de tumor es históricamente importante porque fue una de las primeras enfermedades de cáncer que se trataron con un enfoque multidisciplinario debido a que conjunta la interacción médica de cirujanos, oncólogos pediátricos y oncólogos radioterapeutas. Además, el tumor de Wilms proporcionó en la investigación médica un paradigma para comprender la genética del cáncer.

La edad promedio en que se presenta este tipo de tumor en la infancia es a los 3,5 años, sin embargo, niños mayores y adultos pueden desarrollar también esta enfermedad, aunque en menor número. Este tumor se desarrolla como una masa en el abdomen. Los padres pueden descubrirlo cuando brindan los cuidados de aseo a su hijo, también es detectado en la atención médica primaria mediante una revisión de rutina. Los niños con este tipo de tumor aparentemente pueden parecer saludables, pero con el tiempo pueden presentar dolor abdominal, fiebre o hematuria, esta última se refiere a la presencia de sangre en la orina. Los sitios más comunes de propagación del tumor de Wilms son los ganglios linfáticos, el pulmón y el hígado; puede migrar a través de la sangre y crecer hacia la vena renal, la vena cava inferior y llegar hasta el corazón (Dome, 2015).

La atención integral de un paciente pediátrico implica un enfoque multidisciplinario que incluye medidas de apoyo familiar para optimizar la calidad de vida del paciente. Las consideraciones psicosociales a lo largo de la terapia del tumor de Wilms, en relación a la primera etapa tras el diagnóstico, deben considerar un efecto por dificultades para aceptar y adaptarse al diagnóstico, culpa asociada con no haber realizado el diagnóstico antes, culpa sobre qué causó el tumor y si se podría haber evitado, preguntas sobre los riesgos para otros miembros de la familia, alteración del trabajo de los padres y la rutina familiar normal, preocupaciones financieras por el costoso tratamiento y la ausencia del trabajo, adaptación a la rutina normal, ansiedad sobre la recurrencia del tumor, ansiedad sobre los efectos a largo plazo de la terapia.

Los efectos del tratamiento contra el cáncer en padres de pacientes pediátricos son altos, la incertidumbre de los padres frecuentemente implica un cuestionamiento sobre las causas del tumor, la importancia de la dieta en la

aparición de la enfermedad, si se trata de un defecto del desarrollo embrionario, si el cáncer podría haber sido detectado más temprano, sobre las características de las pruebas de diagnóstico y cirugías. El impacto del tratamiento intensivo se discute con los padres brindándoles soporte familiar y la observación de las posibilidades de continuar con sus empleos, ayuda familiar para cubrir las guardias diarias.

La quimioterapia suele traer síntomas asociados como náuseas, vómito, dolor y/o fiebre, constipación, deficiencia auditiva, sequedad, labios partidos. Estos síntomas pueden ser intensos o no durante los días posteriores a la aplicación de la quimioterapia, la función de los padres está en brindar al hijo los cuidados necesarios, apoyar una comunicación activa con el equipo médico que mejoren la adaptación del paciente a sobrellevar los síntomas hasta su desaparición, además de reintegrar la actividad física, alimentación variada e interacción con otros del paciente.

Los padres suelen presentar miedo a las dosis altas del tratamiento, miedo a las primeras semanas después de la infusión de células madre cuando el niño tiene muy pocas células sanguíneas, distrés emocional frente al aislamiento en una habitación especialmente filtrada, aburrimiento, incapacidad para tener visitantes y agotamiento.

La atención multidisciplinar busca generar una comunicación abierta con los padres, fomentar discusiones honestas con familiares, hermanos y el paciente, si es apropiado para su edad. Fomentar la participación de los hermanos, incluso si es angustiante, para aliviar la culpa de supervivencia futura.

Específicamente las madres cuidadoras pueden funcionar como principales promotoras de una adaptación positiva del niño durante el proceso de tratamiento, ya que tienen la tarea de dar soporte emocional al niño y además propiciar la comprensión de la información sobre la enfermedad, sobre los procedimientos médicos y el afrontamiento de los síntomas relacionados. Se ha encontrado que el afrontamiento materno adaptado está relacionado con la disminución del distrés emocional durante el proceso de la enfermedad del hijo, y que este afrontamiento materno estaría relacionado con estrategias de las madres para solucionar los problemas, la búsqueda de apoyo y el pensamiento optimista (Rodríguez et al., 2016).

En la actualidad se sabe que, las intervenciones psicosociales efectivas contribuyen a la disminución de los costos en la salud pública; es por esto que atender los aspectos emocionales y sociales de los principales afectados por el cáncer representa también la posibilidad de ahorros en los costos considerables a largo plazo, respecto de la salud mental y física bien sea en el paciente y/o en la madre cuidadora (Carlson y Bultz, 2003; Jansen et al., 2016).

Esta investigación analiza el *distrés emocional* que afecta a la madre cuidadora del paciente pediátrico; ya que se considera que los niveles altos de distrés afectan al bienestar emocional (Sultan et al., 2016) y que la presencia de malestar emocional en las formas de estrés crónico alto, ansiedad manifiesta en la interacción social o depresión materna pueden influir en la manera en que el hijo experimentar la enfermedad y el tratamiento médico.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las madres cuidadoras presentan distrés emocional durante el tiempo de tratamiento médico de un hijo con cáncer, se ha demostrado que el estrés elevado se presenta con el diagnóstico de la enfermedad y suele instalarse en las madres volviéndose crónico, como consecuencia de los factores psicosociales asociados al cáncer y los estilos de afrontamiento materno. Se puede esperar que las necesidades de cuidados aumenten con el tiempo, por lo que la experiencia en los cuidados cambia con el progreso de la enfermedad y en tanto es impredecible la evolución de la enfermedad, no es posible preparar de manera anticipada a la madre para un afrontamiento adecuado.

Si bien se tiende a enfatizar los aspectos negativos de los cuidados maternos, un gran número de estudios también hace referencia a los factores positivos de la experiencia de dar cuidados y sus efectos en la salud. De tal modo que se presentan como ganancias positivas la recompensa a los cuidados, el afrontamiento al desafío, la elaboración de un significado para la función del cuidado materno, el compromiso, la definición existencial del propósito en la vida, y la donación por el amor materno. Pueden aumentar los sentimientos de orgullo, por mantenerse enfrentando el desafío y por tanto mejorar la autoestima. Los aspectos

positivos de ser madre cuidadora disminuyen el distrés, esto hace que sean menos propensas a necesitar intervenciones psicosociales (Nijboer, 1998).

Debido a que el cáncer es una enfermedad crónica de tratamiento médico de larga duración y es una amenaza significativa para la vida; se ha demostrado que los pacientes pediátricos con cáncer y sus padres presentan niveles más altos de distrés en comparación con la población general, así mismo se ha demostrado que los pacientes y sus padres no difieren significativamente en sus niveles de distrés (Nijboer, 1998). La mayoría de los estudios no ha centrado su atención en el análisis del distrés emocional materno vinculado con las cualidades del afrontamiento, particularmente en una población de madres cuidadoras mexicanas.

En México, la madre es la principal proveedora de cuidados cuando un miembro de la familia enferma. El cáncer trae consigo un desequilibrio de la cotidianeidad familiar y una alteración de los roles parentales, en quienes se deposita la función de seguridad y protección. Mientras la madre elabora un significado de la enfermedad y las maneras en las que puede enfrentar el aprendizaje de nuevas tareas de cuidado y un lenguaje correspondiente al tratamiento; también experimenta la transición de ser madre de un hijo enfermo y la pérdida del hijo sano, lo cual representa una situación vital en su biografía, ya que esta transición trae cambios en la asunción de su propia identidad. Las preocupaciones existenciales que presenta la llevan a reevaluar su futuro pudiendo decidir cambios en sus metas de vida (Nijboer et al.,1998).

Durante el proceso del cáncer, la salud del paciente sufre cambios, los cuales generan tareas de cuidados específicos. La percepción de estas tareas en la persona del cuidador es una experiencia con aspectos negativos y positivos, se asume que la experiencia de cuidar puede causar efectos en la salud psicológica y física estando recíprocamente influidas en este continuo de duración incierta (Nijboer et al.,1998).

El rol materno es un eje fundamental de la estructura familiar que provee de cuidados y educación, asume el manejo de la casa y cuida de la salud de los miembros de la familia. Por la presencia de la enfermedad en la familia, la madre debe realizar cambios en sus actividades diarias para ajustarse a las nuevas necesidades que la enfermedad demanda, esta transición es experimentada por la

madre bajo un alto distrés emocional que será duradero para todo el proceso del tratamiento de la enfermedad, debe afrontar los riesgos del tratamiento e iniciar un periodo de tiempo indeterminado por la vida de hijo enfermo y al mismo tiempo prepararse para mantenerse en este proceso (Moreira y Angelo, 2008).

El equipo de salud cercano a los pacientes pediátricos necesita tener cierta sensibilidad cultural para proveer los cuidados, esto precisa conocer los factores de riesgo psicosocial, por lo que es importante que se realice una valoración de la estructura familiar a la que el paciente pertenece.

Ningún miembro en todo el sistema familiar queda intacto al impacto del diagnóstico de cáncer. La adaptación del niño a la atención médica del cáncer depende de sus características personales y está influenciada también por la estructura de la familia a la que pertenece, las características de la comunicación que se ha establecido en el sistema familiar, la adaptación de sus miembros a la situación de enfermedad de y los cambios que conlleva, y además de los recursos familiares existentes.

El contexto familiar influye en cómo sus miembros conciben el cáncer y su tratamiento médico; la experiencia del cáncer en cada miembro de la familia es vivida de acuerdo con su contexto cultural, esto incluye sus creencias, valores, normas, costumbres y hábitos; debido a esto la adaptación de la familia conlleva una forma singular de comprender la enfermedad, por lo que puede responder emocionalmente a la enfermedad y sus miembros pueden implicarse de maneras singulares haciendo uso de sus recursos personales de que disponen y de acuerdo con los cambios que les exige la nueva situación familiar (Woznick y Goodheart, 2002; citado en Madan-Swain y Hinds, 2015). De este modo la vida del niño y también la de su familia atraviesan varias transformaciones, en las que la adaptación a las rutinas y demandas nuevas vienen a ser parte de la cotidianidad de la familia (Moreira y Angelo, 2008).

La mayoría de las familias se adaptan de manera competente al estrés elevado que demanda la enfermedad del hijo. Los miembro de la familia se apoyan en sus propias fortalezas, en el soporte social que tienen a su alcance, y en los significados y propósitos en la propia experiencia del cáncer; sin embargo, las

familias presentan dificultades psicosociales en alguna fase del tratamiento que precisa intervención (Alderfer y Kazak, 2006; citado en Madan-Swain y Hinds, 2015).

Numerosos estudios centran su investigación en el tiempo inmediato al diagnóstico y han encontrado la necesidad de diseñar intervenciones psicosociales para los padres y su hijo enfermo, con la finalidad de disminuir el estrés elevado que presentan e iniciar un proceso adaptativo adecuado a la circunstancia de enfermedad del hijo, y considerando también la adaptación del sistema familiar. Otros estudios han centrado su atención en las consecuencias del cáncer infantil ya en el tiempo de la sobrevivencia, y en la afectación psicosocial de los padres tras haber vivido un largo periodo de atención médica de su hijo y el afrontamiento de las nuevas circunstancias propias, de la familia y del hijo en esta última etapa, la sobrevivencia.

1.2.1. Formulación del problema de investigación

La dedicación a los cuidados, que demanda tener un hijo con cáncer causa distrés emocional que impacta en la calidad de vida de las madres cuidadoras. Esta alteración en la calidad de vida reduce la calidad de la atención que las madres puedan brindar a sus hijos y la propia respuesta del hijo enfermo al proceso de enfermedad. En la mayoría de los hospitales no existe un servicio de apoyo psicosocial para ellas.

Preguntas de investigación:

¿Puede un modelo de intervención en terapia familiar sistémica tener efectos en los niveles de estrés, afrontamiento y resiliencia en mujeres que cuidan a hijos con cáncer?

¿Existen diferencias significativas en los niveles de estrés, afrontamiento y resiliencia entre un grupo de madres cuidadoras de niños con cáncer que se someten a una intervención psicológica, en comparación con aquellas que no reciben apoyo?

1.3 JUSTIFICACIÓN

Esta investigación centra la atención en las madres con hijos que se encuentran enfrentando el cáncer durante la adolescencia temprana y la niñez en edades que fluctúan entre los 0 y 15 años, se considera que esta población presenta riesgos biomédicos y psicosociales distintos a los de adolescentes mayores o adultos, que pueden reflejarse en la calidad de vida, efectos en la salud y en percepción de satisfacción con la vida (Zebrack et al., 2013).

La sobrecarga en la madre cuidadora aumenta el sufrimiento del paciente y de los familiares. Se ha demostrado que los cuidadores primarios de enfermos con neoplasias se ven afectados en su salud mental debido a la sobrecarga de los cuidados que demanda la enfermedad. El tipo de neoplasias que afectan de manera más significativa son las que conllevan cuidados especiales por más de seis meses, así como las pulmonares, digestivas o asociadas con delirium e inestabilidad clínica, esto refuerza la asociación entre la sobrecarga de la madre cuidadora y su salud mental (Calvo Espinós, et al., 2020).

La conveniencia de esta investigación se fundamenta en promover una mejor calidad de vida en las madres cuidadoras de estos niños y adolescentes con cáncer, toda vez que está bien documentado que en México alrededor del 95% de los cuidados a los hijos enfermos son realizados por sus madres; resulta conveniente por el distrés emocional presente en estas madres y al ejercer bajo estas condiciones los cuidados especiales por largas horas, y que pueden ser proporcionados por años debido a que el cáncer infantil es una enfermedad crónica de atención durante las etapas de desarrollo, infancia y adolescencia.

La psicología se ha adentrado en la comprensión del impacto tardío del tratamiento contra el cáncer, es decir en la sobrevivencia y se ha estudiado menos el impacto psicológico actual en los pacientes mientras está en tratamiento (Yi et al., 2015). pura mamama

La relevancia social que conlleva esta investigación es que se ocupa de una población vulnerable. En México, la presencia del cáncer es considerada un evento catastrófico ya que representa la primera causa de muerte por enfermedad en niños

de 5 hasta los 14 años. La atención psicosocial del cáncer es un aspecto poco atendido desde la perspectiva de la salud pública, pues México se encuentra, principalmente, buscando cubrir las necesidades de profesionales de la salud médica e instrumentación adecuada en las instituciones sanitarias, esta es una problemática que presentan los países en desarrollo.

Es fundamental considerar el contexto social y ambiental más amplio de las familias que enfrentan cáncer en niños y adolescentes (Kazak, 2001), los factores sociodemográficos ejercen una influencia contextual potencialmente importante en los procesos de ajuste psicosocial en esta población. Mientras se enfrentan a la enfermedad, muchas familias se ven afectadas por retos significativos de tipo económico, laboral, de adaptación en el rol familiar y de adaptación individual; de estos, el estrés crónico asociados con un nivel socioeconómico bajo es relevante (Bemis et al., 2015**).**

Esta investigación tiene una intención preventiva en relación con la salud general de las madres cuidadoras, sus hijos enfermos y demás miembros del sistema familiar cuando se busca atenuar el impacto físico, mental y ambiental de niveles de distrés emocional altos causados por la presencia de cáncer. Así mismo, su función preventiva se extiende a la disminución de los costos por la atención a la salud física y mental, factores de interés de la salud pública. Además, con fines equitativos, es relevante focalizar la atención de profesionales de la salud a las poblaciones más desfavorecidas, están suficientemente documentadas las diferencias en el acceso a los tratamientos médicos, la atención multidisciplinaria (Ávila-Burgos, et al., 2013) y la presencia de barreras culturales que dificultan la atención oportuna a quienes viven el cáncer de niños y adolescentes. El diseño de la intervención psicológica que pretende esta investigación busca reducir las inequidades en el acceso a la salud en su aspecto mental.

De entre las implicaciones trascendentes se puede referir: un impacto en la regulación emocional, acompañamiento realista y esperanzado, disminución del riesgo de ansiedad y depresión clínica para las madres cuidadoras. (Allen, et al., 2018; Firoozi, Besharat y Boogar, 2013).

Algunos problemas de orden práctico en los que puede tener un impacto son:

- Cumplimiento del tratamiento del cáncer.

- Mejora en la disposición materna en la comunicación médico-paciente.
- La organización de actividades prácticas maternas que faciliten los cuidados.
- Comunicación entre las madres y sus hijos enfermos.
- Dedicación consciente a actividades ajenas a los cuidados.
- Esperanza realista frente a la enfermedad.
- Fomento de la autorregulación emocional materna para el control del estrés.

En cuanto al valor teórico de esta investigación, ofrece la posibilidad de explorar en la muestra cómo se comporta la variable dependiente: el distrés emocional con respecto a la intervención psicológica desde la perspectiva de la Terapia Familiar Sistémica (variable independiente) respecto a las madres cuidadoras y de acuerdo a la fase de atención médica contra el cáncer, esto resulta importante ya que existe escasa documentación respecto de la población mexicana en el contexto de esta enfermedad en niños, adolescentes y sus madres cuidadoras.

La información surgida de la experimentación tiene un valor etnográfico pues describe el contexto y las características propias de esta población vulnerable. Además, puede permitir modelar intervenciones psicosociales adecuadas a la población considerando sus características y estructurar tanto objetivos como técnicas realistas acordes; y, bajo la sistematización de las intervenciones, estas puedan ser replicadas en las instituciones de salud pertinentes.

1.4 OBJETIVOS

Objetivo General:

Desarrollar una intervención Psicoterapéutica y evaluar sus efectos en las variables ansiedad, depresión, resiliencia, estrés y afrontamiento en madres cuidadoras durante el tratamiento médico de sus hijos con cáncer.

Objetivos Específicos:

1. Elaborar, sistematizar e implementar una intervención psicológica desde la Terapia Familiar Sistémica con madres cuidadoras de hijos en tratamiento con cáncer.

2. Identificar variables sociodemográficas relevantes en madres cuidadoras de hijos en tratamiento del cáncer.

3. Evaluar los niveles de estrés y afrontamiento en las madres cuidadoras antes y después de la intervención psicológica en comparación con un grupo control.

4. Evaluar los niveles de resiliencia en las madres cuidadoras antes y después de la intervención psicológica en comparación con un grupo control.

5. Evaluar los niveles de ansiedad y depresión en las madres cuidadoras antes y después de la intervención en comparación con un grupo control.

1.5 LIMITACIONES Y DELIMITACIONES

Limitaciones del estudio

- La muestra de esta población vulnerable se compone de las personas que acceden a la atención médica contra el cáncer en una sola institución de salud.
- El tamaño de la muestra está sujeta a una alta probabilidad de que disminulla debido a que se trata de personas con una enfermedad con implicaciones de cuidado muy preciso, urgencias médicas y las variaciones en las etapas de evolución de la enfermedad.
- Debido a que las intervenciones psicológicas no son reconocidas por la población como de primera necesidad es posible que su adherencia al tratamiento psicológico se vea afectada.

Delimitación del estudio:

- La intervención psicológica se realizará solamente con las madres que ejercen como cuidadoras principales, 12 horas diarias o más.

1.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS

- Debido a que el grupo de control no tiene acceso a ninguna forma de atención psicológica se les brindará al concluir el estudio, la misma intervención proporcionada al otro grupo, siempre y cuando sea efectiva.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 INTERVENCIONES EN TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA

"*Estudiar la salud basándose en la ciencia de las relaciones puede acelerar el progreso al generar nuevas direcciones de investigación diseñadas para identificar los mecanismos a través de los cuales las relaciones cercanas promueven o socavan la salud*" Pietromonaco, Uchino y Dunkel (2013).

La atención psicológica es un componente fundamental del tratamiento integral del cáncer infantil. Es necesario comprender y atender las necesidades emocionales y psicológicas del paciente y su familia nuclear, proporcionar un espacio seguro para el niño y la madre, quien hace la función de cuidar, para que expresen tanto sus miedos, ansiedades y esperanzas, a través de su proceso de tratamiento contra el cáncer; es esencial enseñarles estrategias de afrontamiento para manejar el estrés, la ansiedad y el dolor psicológico y físico que conlleva.

Las características de la enfermedad del cáncer y los efectos secundarios de los tratamientos de quimioterapia, radiación y cirugías pueden alterar de forma significativa la calidad de vida del niño y de su madre cuidadora, por lo que se enfatiza la importancia de intervenir para reducir el impacto emocional y facilitar la adaptación de niños y adolescentes enfermos a la nueva situación que es adversa y prolongada (Barroso Fontanals, et al., 2024).

Existen una variedad de enfoques psicológicos en el tratamiento del paciente con cáncer, en su tratamiento individual; sin embargo, por lo que respecta al

paciente pediátrico con cáncer es indispensable abordar su problemática desde un enfoque familiar por su dependencia afectiva y de los cuidados para la enfermedad.

Son diversos los factores que potencialmente mejoran o empeoran los resultados a nivel de la familia, estos factores incluyen: el estrés de los padres, y de la madre cuidadora, el apoyo familiar y la cohesión familiar. Así mismo, se ha demostrado que factores relacionados con la enfermedad, tales como el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la intensidad del tratamiento y el tipo de cáncer, además de la etapa de la enfermedad, tienen un efecto que influye en la adaptación, el funcionamiento, la calidad de vida y el afrontamiento tanto del paciente pediátrico como de los integrantes de la familia. La estructura de la familia, sus características demográficas y los procesos culturales influyen también en procesos inconscientes que se muestran en los comportamientos de sus miembros y por tanto en su adaptación a las demandas de la atención clínica a la enfermedad, así como en interacciones sanas adaptadas (Neugebauer, C., Mastergeorge, 2021).

La Terapia Familiar Sistémica tiene una larga tradición en el tratamiento psicoterapéutico, refiere la confluencia de interacciones interpersonales recíprocas y de afectaciones de la salud mental bajo el principio de circularidad (Boscolo, et al., 1987; López et al., 1990). La comunicación verbal y no verbal en diadas o en sistemas sociales privados, como la familia. La calidad de la comunicación en entre los miembros da cuenta de la importancia del contexto vincular o de las relaciones en que se producen las conductas problema, cuando una adaptación deficiente provoca inestabilidad y necesidad de afrontar las situaciones con conductas asertivas (Watzlawick, Beavin, y Jackson, 1991).

La terapia familiar sistémica es utilizada para tratar a miembros de familias donde existe depresión o condiciones de enfermedad crónica, tratando los desórdenes emocionales incluyendo la ansiedad y la depresión; ha mostrado su eficacia en el tratamiento de adultos particularmente respecto al estado del ánimo, en el abuso de drogas y alcohol, desórdenes alimenticios y distrés relacionado con la pareja, así como el acompañamiento de las enfermedades físicas crónicas (Asen, 2002; Sprenkle, 2002).

La familia es un grupo primario (Rodrigo del Blanco, 2004), es una agrupación de cooperación íntima cara-a cara, está en las raíces de la formación de la persona, en su naturaleza social y en la formación de ideales (Ríos González, 2014).

Las premisas familiares son el eje por el que se organizan tanto una conducta sintomática como el trabajo terapéutico. Cualquier cambio en las pautas relacionales afecta a su configuración total; la conducta comunicacional de cada miembro afecta a la de los otros y es, a su vez, influida por la de los demás (Boscolo, et al., 1987). Las enfermedades crónicas que amenazan la vida modifican la organización de roles en las familias, altera la regulación emocional de sus miembros, propician una sensación de inestabilidad en ellos; en adelante, durante el proceso de tratamiento de la enfermedad, en numerosas ocasiones la familia se ve en la necesidad de adaptarse a las nuevas adversidades que la enfermedad depara.

Si bien, la comunicación familiar es la vía de transmisión de la información entre sus miembros, también realiza la función de impregnar completamente la naturaleza y la calidad de la vida familiar, como un todo. Por ello, la comunicación familiar puede entenderse como un índice del clima y de la calidad del sistema familiar. La comunicación positiva y eficaz entre sus miembros facilita la resolución de las transiciones familiares de una manera adaptada y positiva, mientras que una comunicación negativa obstruye el proceso de adaptación y vinculación en la familia.

Pei-Fan Mu et al., (2014) nombran a la familia como “sistema viviente”, que puede sufrir estrés y sentimientos de pérdida en diferentes niveles. Con la llegada del cáncer a uno de sus miembros, la familia se ve inmersa en la necesidad de tratar con el proceso de la enfermedad, la incertidumbre del pronóstico, las modificaciones en las experiencias de roles familiares; y además con cambios significativos en el estilo de vida. La crianza que se da en el seno de la familia, tiene como propiedades el cuidar a sus miembros durante la infancia y la adolescencia, regular su comportamiento, facilitar un entorno favorable para su desarrollo y establecer vínculos emocionales sanos. La importancia del papel de los padres puede

reflejarse particularmente cuando una familia experimenta un evento estresante específico y que trastoca el equilibrio familiar.

La terapia familiar médica (Doherty, McDanielf y Hepworth, 1994) utiliza un modelo biopsicosocial para trabajar con familias que tienen un miembro con una enfermedad crónica o discapacidad, trabajan con profesionales de la salud para ayudar a las familias a lograr un sentido de aptitud positiva y de comunión para enfrentar algunos de los mayores desafíos que trae la vida con la enfermedad.

El apoyo de los padres afecta de manera relevante en la percepción de los síntomas físicos de los pacientes, Kimberly et al., (2013) refieren que los niños con cáncer que perciben mayor apoyo social de la familia y amigos se relacionan con mayor afecto positivo, e incluso en comparación con niños sanos, tienden a presentar menor afecto negativo.

El impacto del diagnóstico del cáncer pediátrico en los padres ocasiona negación, rabia y dolor, aparecen rasgos depresivos aún con la aceptación del cáncer y su tratamiento; estas emociones normales pero intensas pueden afectar la comprensión de la enfermedad, la adherencia adecuada del paciente al tratamiento, los cuidados que proporciona y la propia salud física y mental de los padres. Particularmente durante la fases de diagnóstico y el agravamiento de la enfermedad, los estados de ánimo de la madre cuidadora se vuelven irregulares destacando los estados de ánimo desagradables, esto afecta el estado de ánimo del paciente pediátrico y a la vez, de manera negativa la dinámica de la familia completa (Neugebauer y Mastergeorge, 2021; Vrijmoet-Wiersma et al.; 2008).

Los principales temas asociados a la angustia de la madre cuidadora los constituyen la incertidumbre, ansiedad, síntomas depresivos y trastorno de estrés postraumático. Como factores de riesgo influyen negativamente al estado anímico se encuentran el nivel educativo y estatus socioeconómico más bajo, la alta demanda de cuidados para el hijo enfermo y los cuidados que demandan los otros miembros de la familia, así como los problemas premórbidos (Vrijmoet-Wiersma et al.; 2008).

Respecto de los hermanos del paciente enfermo, se ha demostrado que los rasgos protectores hacia el hijo enfermo que emergen con la aparición de la enfermedad, causan desadaptación de los hermanos. Es hasta que estos vuelven a percibir la protección y el apoyo social que se vuelven a percibir integrados. Sin embargo, cuando los hermanos perciben estrés familiar, sobrecarga de la madre cuidadora o una baja adaptación de otros miembros de la familia, esto genera un aumento de la ansiedad personal (Zegaczewski et al., 2016).

La adaptación de la familia al tratamiento de la enfermedad del cáncer pediátrico está asociada al clima percibido del funcionamiento familiar, a la calidad de la relación marital de los padres y a la adaptación del niño al proceso de enfermedad, los factores que causan distrés emocional familiar dependen de los sentimientos contradictorios respecto al funcionamiento familiar y el distrés emocional alto en los padres.

Minuchin (1998), a través de su modelo terapéutico intervencionista, considera que el trabajo terapéutico con las familias precisa del terapeuta “un entendimiento particular de la gente y de las razones por las que se comportan como lo hacen, de cómo cambian y que clase de contexto invita al cambio.” Por lo que los patrones de comportamiento de los miembros de la familia son significativos, así como los roles. Este método terapéutico inició con familias pobres, practicando la brevedad y el trabajo intensivo en el tratamiento; esta modalidad considera al terapeuta dentro del sistema, reconoce a la familia como un mundo de múltiples impactos, dónde la elevación de los conflictos puede ser rápida, donde las madres están y los padres no existen.

El énfasis está puesto en la relación colaborativa entre los consultantes y el terapeuta, en tanto que se esfuerzan para desarrollar formas narrativas que puedan habilitar eficazmente al paciente para moverse más allá de la crisis actual o crónica que pueda estar presentando.

Los rituales son parte constitutiva de la vida diaria familiar (Erving Goffman, 1972), se puede decir que la trama de la vida cotidiana está constituida por

ritualizaciones que ordenan los actos y gestos corporales; aparecen como cultura interiorizada, el gesto es en el que se manifiestan las emociones y la capacidad para presentar actuaciones convincentes ante otros (Goffman, 1972; citado en Rizo, 2006).

La relación de los rituales con el proceso de comunicación, entonces se manifiesta en actos expresivos, en un complejo de símbolos, que transmiten información significativa para los miembros. La ritualización actúa sobre el cuerpo produciendo la obligatoriedad y asimilación de posturas corporales específicas en cada cultura y grupo familiar.

Mucchielli (1998, pág. 167) propone que la comunicación sea encuadrada en un contexto determinado, bajo una observación multidimensional, considerando los niveles del contexto para su análisis, ya que considera que "*una comunicación, es decir una interacción, si se analiza por sí misma carece de sentido*".

Las características de la relación familiar pueden cambiar frente a demandas o necesidades nuevas. Debido a esto, los cambios que aparecen involucran el principio de equifinalidad. Las condiciones iniciales del sistema no determinan las cualidades de la comunicación actuales; son comprendidas por la naturaleza del proceso o factores que rigen actualmente el sistema. Así que, para comprender la comunicación actual se precisa observar las características de organización del sistema a la luz de los hechos observables (Musitu y Buelga, 2006).

Las variaciones en la interacción familiar de los niños y adolescentes con cáncer tienen que ver con asumir su realidad existencial; conllevan condiciones de vulnerabilidad, incertidumbre y soledad (Ochoa, 1995); la dependencia física y emocional en la infancia da lugar a la importancia de considerar al cuidador o cuidadora del niño enfermo dentro del contexto, ya que quien ejerce la función de cuidar son los padres, mismo que brindan estructura, establecen reglas, roles y fincan jerarquías dentro de la familia.

Las relaciones afectivas influyen en el desarrollo psicosocial de los niños a través de su impacto en la regulación emocional. De hecho, aunque la mayoría de

los psicólogos están de acuerdo en que el contexto familiar tiene un gran impacto en el desarrollo social y emocional de los niños y adolescentes, los mecanismos a través de los cuales el contexto impacta el desarrollo no son claros (Morris, et al., 2007).

Se puede considerar que el distrés presente en las madres cuidadoras sobreviene por la etapa de la enfermedad del cáncer en el hijo, el funcionamiento del resto de la familia, la percepción de bajo apoyo marital y las propias características psicológicas individuales.

2.2 CUIDADOR PRIMARIO EN EL CÁNCER INFANTIL

En el campo de los enfermedades crónicas en los que se enmarca el cáncer se reconoce que las personas requieren de tratamientos integrales y monitoreo a largo plazo debido a que los síntomas que presentan son complejos, multicausales y no lineales, se sabe también que los síntomas generan discapacidades y son causantes de carga para la persona enferma y su familia (Anderson et al., 2015).

Un miembro de la familia se hace cargo de los cuidados del enfermo. Los cuidadores primarios son aquellos que asumen la responsabilidad total y la atención del paciente sin gratificación económica ni capacitación previa, aprenden mientras realizan la función; ayudan a la persona enferma a realizar las actividades que no puede llevar a cabo por sí misma; generalmente este tipo de cuidados lo asume un miembro de la red social inmediata (Tirado y Roque 2018; Pearlin et al, 1990).

A medida que se prolonga el proceso de enfermedad y que se vuelve recurrente o terminal, es esperado que el cuidador primario proporcione una mayor dedicación debido al deterioro del estado funcional y a la presencia de síntomas persistentes y devastadores. Se sabe que los cuidadores primarios presentan deterioro de su calidad de vida con acento en pérdida de la salud y sus respuestas emocionales irregulares. También, los cuidadores primarios, en términos amplios, suelen presentar complicaciones financieras, físicas y psicosociales. Respecto a su

estado anímico presentan insomnio, fatiga, deficiencias en la alimentación y vulnerabilidad orgánica para contraer enfermedades cardiovasculares, tendencia a la mortalidad temprana, ansiedad y depresión, así como un aumento en las emociones de miedo y desesperanza (Tanco et al., 2017).

Las demandas de cuidados dedicados y prolongados para pacientes pediátricos con cáncer avanzado, conllevan aislamiento social del cuidador primario. Además pueden verse afectados en otros aspectos que brindan fortaleza como el apoyo social necesario, las finanzas sanas y conservar un empleo; cuando éstos no faltan se vuelven factores protectores que compensan la falta de vínculos sociales.

Por lo que toca al estrés por las finanzas, este se produce debido a la acumulación de cuentas por pagar, entre los que se encuentran la atención médica, hospitalaria y farmacéutica, viajes, gastos por viáticos y salarios. De estos gastos resaltan en el desgaste económico las hospitalizaciones que conllevan cirugías, estudios y la atención médica puntual sostenida, además de la imposibilidad de adquirir recursos provenientes de un empleo.

También, se reconoce que entre los factores psicosociales de apoyo está la espiritualidad, misma que actúa como protección contra la angustia del cuidador primario y del paciente, les ayuda a crear una perspectiva esperanzada y muchas veces realista de la experiencia del cáncer, lo que resulta en un mayor bienestar para el enfermo y su cuidador, durante las etapas más adversas de la enfermedad.

Las madres son, por lo general, quienes asumen los cuidados específicos para la enfermedad cuando un hijo enferma de cáncer, sus respuestas de afrontamiento están frecuentemente mediadas por la presencia de distrés emocional, instalado por la persistencia de la cronicidad del estrés por un periodo de tiempo prolongado y por la incertidumbre de la enfermedad hacia el futuro.

Conforme evoluciona el cáncer, las tareas de cuidado pueden percibirse como negativas y propiciar aumento en el distrés emocional, también estas tareas de cuidado pueden percibirse como positivas en el sentido de afrontar el desafío de la enfermedad. Así mismo, las tareas de cuidado pueden influir positiva o

negativamente en el estado de salud del cuidador y se piensa que estas relaciones negativas o positivas son bidireccionales debido a la relación dual (Nijboer et al.,1998).

La madre es la principal promotora de protección durante el desarrollo de la infancia y la adolescencia en el seno familiar. Es así como la interacción funcional o disfuncional de la madre con el niño, propicia la conformación de un vínculo relacional afectivo que contiene cualidades de fortalezas y debilidades, mismas que serán la base para la actuación y respuestas del niño ante los desafíos y demandas que provienen del entorno.

Se considera que, en las familias mexicanas, la mujer es quien ejerce el rol de cuidadora durante la enfermedad de alguno de sus miembros. Las madres cuidadoras que realizan cuidados hospitalarios prolongados presentan problemas psicológicos relacionados con depresión, ansiedad, sufrimiento prolongado y una mala calidad de vida, mostrándose en una mala calidad del sueño, en su alimentación, en los cuidado de la salud personal y en el alejamiento de actividades lúdicas y de socialización con pares.

Un estudio realizado en Canadá que midió el distrés del cuidador, y en el que el 64% de la muestra fueron madres, encontró que el autocuidado y el rol de ser el cuidador primario están relacionados con un alto distrés emocional. Considerando que ser el cuidador involucra las percepciones sobre el rol en función de las demandas y la preparación que tiene este cuidador para gestionar el rol (Fujinami et al., 2015).

Otro estudio realizado en Iraq encontró altos niveles de depresión en una muestra de padres de niños con cáncer, de la cual el 66.7% eran madres. Una característica que resultó singular fue encontrar que las madres con menor escolaridad estaban significativamente más expuestas a presentar depresión severa que los padres (Al-Maliki et al., 2016).

Las intervenciones psicológicas para pacientes pediátricos con cáncer, basadas en la familia, enfrentan desafíos asociados con la integración de la atención

psicosocial en un período de tratamiento intensivo en el que hay un incremento del estrés; existe poca investigación sobre el papel de las intervenciones psicológicas realizadas después del diagnóstico médico.

Los datos cuantitativos en otro estudio indicaron que los padres prefirieron la intervención psicológica dentro de los primeros seis meses después del diagnóstico, y la mayoría deseaba intervenciones dirigidas sólo a los padres, estos investigadores resaltan la importancia de utilizar un marco de estrés traumático para describir el desarrollo de intervenciones basadas en la familia (Hocking et al., 2014).

El período inmediatamente posterior al diagnóstico predice la supervivencia posterior y la adaptación parental y familiar. Los padres, en su mayoría, presentan distrés elevado después del diagnóstico y con frecuencia lo siguen experimentando durante el tratamiento, las intervenciones psicoterapéuticas basadas en la familia tienen el potencial de aliviar el distrés entre sus miembros (Best et al., 2002, citado en Hocking, 2014).

2.3 FACTORES PSICOSOCIALES

Los estudios clínicos se están enfocando en analizar en qué condiciones las intervenciones psicosociales pueden servir como adyuvantes a tratamientos médicos y hasta qué punto pueden afectar la morbilidad y la mortalidad. Se ha demostrado que las intervenciones psicosociales mejoran la calidad de vida de pacientes con una enfermedad establecida y pueden influir en los procesos biológicos (Distelberg et al., 2014; Schneiderman et al., 2001).

Los factores psicosociales que acompañan a la enfermedad crónica pueden tener un impacto significativo en su evolución; inciden en los cambios de comportamiento en torno a la salud y facilitan u obstaculizan la adaptación positiva, también parecen afectar el desarrollo y la progresión de enfermedades crónicas.

Al estudiar el estrés, enmarcarlo como un proceso fuerza la atención sobre la relación entre las muchas condiciones que conducen al estrés personal y las formas en que se desarrolla y cómo cambia con el tiempo. Desde esta perspectiva de proceso, importa saber cómo surgen las condiciones en que se desarrolla y cómo llegan a estar relacionados entre sí. Se han distinguido cuatro dominios que componen este proceso, cada uno de los cuales comprende múltiples componentes. Los dominios son: los antecedentes y el contexto del estrés; los factores estresantes; los mediadores del estrés; y el resultado o manifestaciones de estrés (Pearlin, 1990).

a) Los antecedentes y contexto del estrés: Estas características significan dónde se encuentran las personas dentro de órdenes estratificadas que tienen distribuciones desiguales de recompensa, privilegios, oportunidades y responsabilidades. Los tipos e intensidades de estresores, a qué personas están expuestas, el personal y los recursos sociales disponibles para hacer frente a los factores estresantes, y las formas en que se expresa el estrés están sujetas a los efectos de estos estados como son la edad, género, etnia,

situación ocupacional, educación, la historia de la calidad de los cuidados (relación cuidador/enfermo), y la situación económica,.

La enfermedad del cáncer de acuerdo a su evolución o momento de trayectoria del tratamiento puede poner en marcha procesos que en cierta forma están regulados y dirigidos por el orden social y el estatus de la persona que vive este proceso de estrés.

b) Los factores estresantes: Estas son las condiciones, experiencias y actividades que son problemáticas para las personas; las que pueden amenazarlos, frustrar sus esfuerzos, que pueden fatigarse y derrotar sus sueños, mientras cuidan al familiar con deterioro agudo de la salud. El agotamiento agudo del cuidador puede devenir en síntomas depresivos.

   Como estresores primarios se encuentran el estado cognitivo del enfermo, cuando la salud está en estado progresivo de deterioro; el comportamiento difícil del enfermo y por último la dependencia del enfermo respecto de los cuidados que el cuidador proporciona. Los estresores secundarios son divididos en dos grupos, los que comprenden tensión entre los roles y actividades fuera de la situación del cuidado y el otro se refiere a los estados intrapsíquicos del cuidador. La familia viene a ser un punto central en la tensión entre roles, con quejas familiares, las creencias sobre la enfermedad y el modo de afrontarla, la calidad y la cantidad de la atención para otros miembros de la familia, reconocimiento al cuidador por los cuidados que proporciona, todos estos factores de estrés suelen causar angustia en el cuidador cuando se considera incomprendido y con una gran solicitud de demandas de atención. El abandono de otras actividades ocupacionales como el empleo y la situación económica durante el trayecto de la enfermedad, y por último la pérdida de las actividades sociales comunes.

   Los estresores y más propiamente cómo se afrontan pueden disminuir la autoestima y la capacidad de dominio. La primera, simplemente se refiere al aspecto en el que uno se sostiene a sí mismo (Rosenberg, 1965) y; la segunda, el control que los individuos sienten que son capaces de ejercer

sobre las fuerzas que afectan sus vidas de manera importante (Pearlin y Schooler, 1978). Estar consciente de ser cautivo de un rol, experimentar la pérdida de la propia identidad cuando los cuidados se brindan durante el deterioro gradual del enfermo. Aunque también acontece que pueda desarrollarse un enriquecimiento personal, el hecho de que muchas personas logran encontrar algo de crecimiento interior mientras se enfrentan a los desafíos de la prestación de cuidados.

c) Condiciones mediadoras. Las personas expuestas a estresores aparentemente similares son

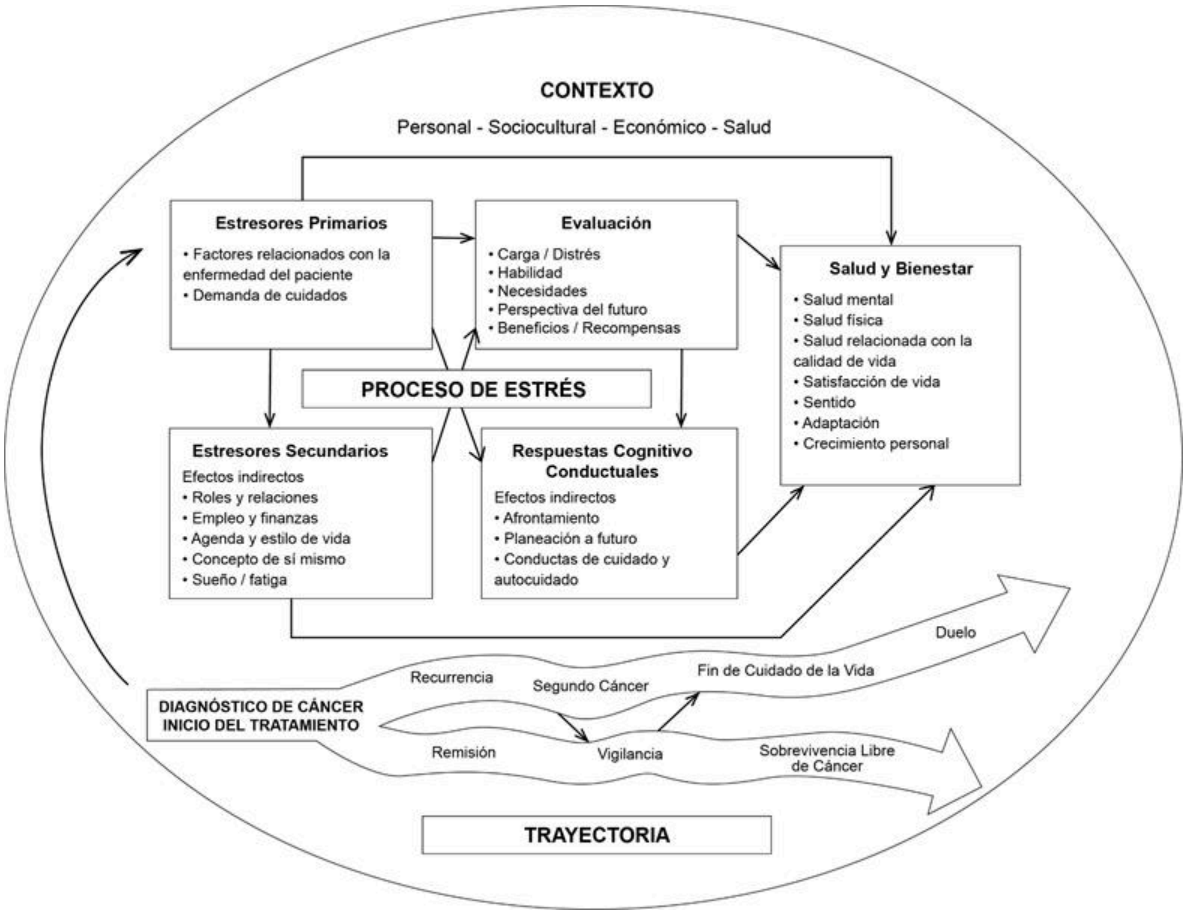
afectadas por ellos de diferentes maneras. Los mediadores suelen ser llamados para explicar esta variabilidad de resultados. El afrontamiento y el apoyo social son generalmente considerados como los dos principales mediadores. Interés analítico en estos mediadores en el

El estudio de los cuidadores es esencialmente el mismo que en el estrés.

investigación en general. En las respuestas de afrontamiento o en el uso del apoyo social pueden explicar el hecho de que los cuidadores

al frente de los problemas comparados con otros con vidas equivalentes son desigualmente afectados por los problemas y esto se refleja en el envejecimiento.

El modelo del proceso del estrés para padres cuidadores de niños con cáncer de Fletcher es un marco de referencia para diferenciar por niveles los factores psicosociales, referidos como estresores, que rodean a quien ejerce la función de cuidar y en quienes el estrés se ha tornado en distrés emocional.



Modelo conceptual del impacto de los estresores en el bienestar del cuidador (Fletcher et al., 2012).

Este modelo considera dos grandes campos: la trayectoria de la enfermedad y los factores psicosociales asociados, estos últimos divididos en estresores primarios y estresores secundarios, la evaluación cognitiva, las respuestas cognitivas y conductuales del cuidador, así como los resultados en la salud y el bienestar generales. Los factores psicosociales van a estar implicados de manera distinta conforme evoluciona el tratamiento para la enfermedad, generando estados de estrés también variados, por lo que se puede definir que el estrés presente durante el trayecto de la enfermedad va a fluctuar y está asociado directamente con los estresores prevalecientes, de acuerdo con la etapa de la enfermedad, los síntomas acentuados en el paciente pediátrico y su estado emocional, pero también la propia evaluación de la situación de la madre cuidadora, esta evaluación se enmarca

2.4 DISTRÉS EMOCIONAL

El estrés es considerado una condición del ser humano, desde un enfoque biológico y médico el estrés se ha definido como *"una respuesta inespecífica del cuerpo a una demanda*". Lazarus retoma la propuesta del biólogo Harold G. Wolff, 1955, para referirse al estrés como un "estado dinámico" y propone que este estado incluye los recursos de afrontamiento disponibles, sus costos (en los que incluye la enfermedad y el distrés) y sus beneficios (en los que incluye el crecimiento en competencias y la alegría del triunfo sobre la adversidad), entonces propone para el estrés una relación entre el organismo y el ambiente, una interacción y una retroalimentación (Hinkle, 1977; Selye, 1950; Citados en Lazarus, 1984).

Desde los años 50's, los científicos se han interesado por la relación del estrés con las enfermedades, los escritos de Selye trajeron la convicción de que los factores sociales y psicológicos están implicados en los procesos de salud y enfermedad.

La definición de estímulo para el estrés es que ciertas situaciones son normalmente estresantes, como acontece con el diagnóstico del cáncer. definió que el estrés psicológico surge de una relación particular entre la persona y el ambiente, el cual es evaluado por la persona como excedido a sus recursos y pone en riesgo su bienestar. El componente crucial de la evaluación cognitiva y del proceso de afrontamiento es la evaluación subjetiva de la situación particular más que las cualidades objetivas del evento estresante (Lazarus,1984).

El estrés al tornarse crónico es nombrado distrés emocional, el cual se considera un parámetro clínico del estrés crónico, su definición parte de los estados emocionales negativos "un estado marcado por sentimientos que varían en

intensidad, desde tristeza, inseguridad, confusión y preocupación, hasta la experiencia de síntomas mucho más severos como, por ejemplo, la ansiedad, depresión, ira, aislamiento social y pérdida de esperanza" (Moscoso et al., 2000; citado en Moscoso, 2014).

2.5 AFRONTAMIENTO

El proceso de afrontamiento se refiere a los esfuerzos cognitivos y del comportamiento para manejar una relación problemática entre la persona y el ambiente. Las dos funciones del afrontamiento son regular las reacciones emocionales (enfoque en emociones) y alterar la relación problemática persona-ambiente que causa distrés por el enfoque de la resolución del problema.

La investigación acerca del afrontamiento de la madre cuidadora es necesaria para identificar patrones que puedan estar asociados con niveles de distrés. En un estudio se encontró que los padres presentaban síntomas de depresión de moderada a severa mientras había pasado ya los primeros 6 meses del diagnóstico del cáncer en un hijo. Al examinar las relaciones entre el afrontamiento y el distrés parental encontraron que los niveles de distrés más bajos los presentan los padres con un afrontamiento de control primario el cual está relacionado con enfocarse a las tareas y con la búsqueda de soluciones a los problemas, las madres fueron las más tendientes a utilizar este tipo de afrontamiento. Mientras que el afrontamiento evitativo y poco comprometido, que se muestran en la negación, la pasividad y la ilusión se presentó más en los padres y están asociados con mayor distrés emocional. El control primario y el secundario fueron las formas de afrontamiento más utilizadas y que procuraron disminuir el distrés (Compas et al, 2015).

El afrontamiento es considerado un factor estabilizador que puede ayudar a los individuos a acoger una adaptación psicosocial durante períodos de tiempo estresantes; este proceso se compone de esfuerzos cognitivos y del comportamiento para reducir o eliminar las condiciones estresantes y el distrés emocional asociado (Lazarús y Folkman, 1984; Holahan, Moos y Schaefer, 1994).

Existen dos grandes enfoques explicativos del proceso de afrontamiento, los disposicionales que sugieren que hay factores de la personalidad relativamente estables que están en la base de la selección de los comportamientos para afrontar conflictos y que estos estilos pueden variar hacia la madurez (Vaillant, 1977).

Por otro lado, están los enfoques contextuales que refieren que los factores de peso pertenecen a la situación transitoria y que a partir de ellos tienen lugar las selecciones para las respuestas de afrontamiento, a este enfoque corresponde el modelo para el afrontamiento desarrollado por Lazarus y Folkman.

En la Teoría Transaccional del Estrés postula que el afrontamiento cambia a través del tiempo, las respuestas están influidas por las cambiantes demandas del contexto y la evaluación subjetiva de la situación durante las interacciones, la eficacia de las estrategias de afrontamiento no está determinada a priori, sino que depende de la persona, el tipo de situación, el marco del tiempo en que se desarrolla y los resultados estudiados, por lo que el afrontamiento es un proceso dinámico. Lazarus define el afrontamiento como una respuesta a una situación estresante más que a características estables de la personalidad. En este modelo las evaluaciones cognitivas activas y conscientes de la amenaza potencial funcionan como un enlace mediador entre las respuestas del individuo y las situaciones estresantes.

Además se sabe que las respuestas o esfuerzos de afrontamiento pueden ser conscientes pero también involuntarios. Los esfuerzos voluntarios son conscientes, su función es regular las respuestas del individuo, estas respuestas pueden ser cognitivas, orgánicas, emocionales o conductuales ante un factor estresante. Sin embargo, las respuestas involuntarias al estrés se refieren más a respuestas condicionadas, su fuente está en el temperamento, por lo que pueden ser conscientes o inconscientes, no son reacciones realizadas a voluntad, reacciones de este tipo son la excitación emocional y fisiológica, la rumiación, los pensamientos intrusivos y el embotamiento emocional. Cabe mencionar que, además de las respuestas voluntarias como involuntarias frente a un estresor, existe un factor más a considerar, se trata del compromiso y la desconexión o desvinculación del estresor

o de las reacciones a este. Las respuestas comprometidas son directas hacia el estresor o a las reacciones ante este, en el formato de respuesta de aproximación. Por otro lado, las respuestas desvinculadas tienden a alejar al estresor o a las reacciones que genera, en este caso son acciones de evitación.

Se pueden distinguir tres tipos de afrontamiento: afrontamiento de control primario, afrontamiento de control secundario y afrontamiento de desconexión o desvinculación (Coonor-Smith, et al., 2000; Compas et al., 2001; Compas et al., 2012). El afrontamiento de control primario incluye estrategias destinadas a cambiar directamente la fuente de estrés (por ejemplo, resolución de problemas) o las reacciones emocionales de uno al estresante (por ejemplo, expresión emocional, regulación emocional). El afrontamiento del control secundario abarca los esfuerzos para adaptarse al estrés, incluida la reevaluación cognitiva, el pensamiento positivo, la aceptación y la distracción. Hacer frente a la desconexión incluye esfuerzos para alejarse de la fuente del estrés o las reacciones de uno (Ej., Evitación, negación, ilusión). Se ha encontrado que el afrontamiento de control secundario es el más adaptable para enfrentar el estrés incontrolable, mientras que el control primario es más adecuado para los estresores controlables.

La teoría del estrés de Lazarus y Folkman se utiliza para acercarse a la comprensión y diseño de intervenciones en los procesos de afrontamiento y adaptación a las enfermedades crónicas; las cuales se encuentran matizadas por una abrumadora carga de incertidumbre, dependencia, discapacidad, dolor, fatiga, tratamientos intrusivos, el estigma y los estereotipos asignados por otros, (Devins y Binik, 1998).

En un estudio de se hace referencia a un marco conceptual del proceso de cuidado a pacientes enfermos de cáncer, basado también en la Teoría Transaccional de Estrés, ya que este enfoque teórico puede guiar las interpretaciones de las relaciones entre los aspectos del cuidado y los resultados generales de la salud del cuidador primario (Nijboer et al.,1998).

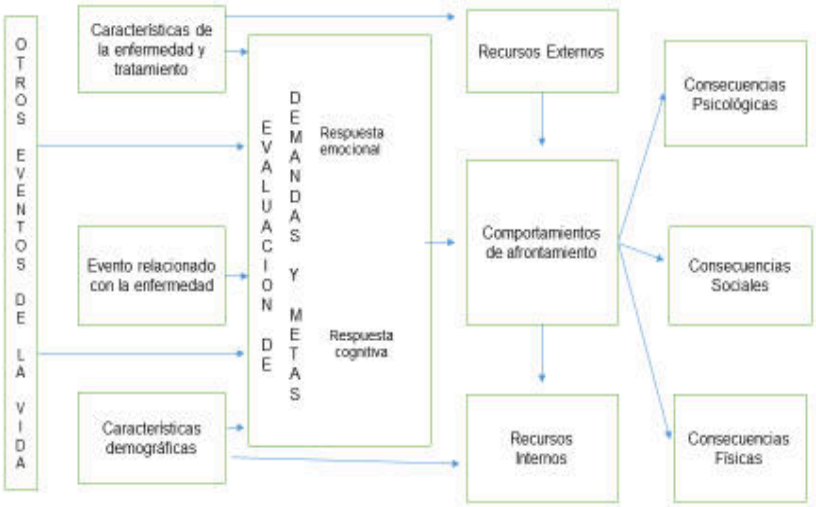
Pearlin et al. (1990), señala tres componentes clave:

Se despliega en el proceso de cuidar un estrés cognitivo que involucra (1) estresores, (2) resultados y (3) mediadores potenciales.

Los estresores se refieren a la salud física y psicológica del paciente y las tareas de atención asociadas. Los resultados se refieren al aspecto físico y al cuidado de la salud psicológica. El apoyo social puede ser referido como un mediador potencial.

Lazarus y Folkman propusieron un modelo de evaluación para el afrontamiento del estrés relacionado con las enfermedades crónicas, que se centra específicamente en las cogniciones y las sobre reacciones de comportamiento utilizadas para atender las demandas ambientales y del paciente, enfocándose en la resolución de problemas. (Cuadro 4)

Cuadro 4. Modelo de Afrontamiento para la Enfermedad Crónica



(Lazarus y Folkman, 1996)

Las situaciones adversas que se presentan en las diferentes etapas de la enfermedad del cáncer son evaluadas por dos vías, por un lado, está la situación como fenómeno y sus características y por otro lado las metas y el valor, de acuerdo al valor-expectativa supuesto. Las expectativas pueden ser nombradas como el grado de confianza que la madre cuidadora y el hijo enfermo tienen para alcanzar sus metas, cuando las expectativas que se plantean son favorables, sucede que la madre cuidadora y/o su hijo enfermo van a invertir un mayor esfuerzo para atender y lograr sus metas. Si las expectativas que tienen no aparentemente no les favorecen tenderán a disminuir sus esfuerzos.

Lazarus (1988) sugiere dos factores de evaluación primaria, a saber: la relevancia de la motivación, donde ésta es una evaluación de la situación problema y su probable solución, más su coincidencia con las propias metas; y la congruencia de la motivación, la cual se refiere al grado en que una acción interfiere o facilita los objetivos personales.

La respuesta, es decir, el comportamiento de afrontamiento que el individuo presenta no solo es el resultado de la evaluación de la demanda o la meta a alcanzar, sino que depende de la evaluación de los recursos con que se cuenta para atender la demanda y de los recursos necesarios para alcanzar las metas-expectación. Los recursos que son externos son tales como el dinero, el tiempo y la distancia de la ayuda profesional, así como del soporte social en el que el paciente o/y la madre cuidadora confían. Así que, se puede decir que hay una relación entre el soporte social y la adaptación a la enfermedad crónica, y además, también una relación entre el soporte social y la progresión de la enfermedad crónica, aunque dicha relación puede ser más fuerte para algunas enfermedades crónicas que para otras (Zeidner y Endler, 1995). Por esto, se puede considerar que el soporte social puede determinar cómo una madre cuidadora y/o su hijo enfermo afrontan una situación de enfermedad crónica.

Los recursos internos para el comportamiento de afrontamiento consisten en la energía de la fortaleza física que la madre cuidadora y/o el hijo enfermo tienen, además sus características de personalidad como la inteligencia, si presenta rasgos

de ansiedad y/o depresión, fortalezas yoicas, resistencia, locus de control y autoeficacia. Las características de personalidad relacionadas con el pesimismo pueden facilitar la hostilidad alta y rasgos de depresión ante un evento estresante como el agravamiento de la enfermedad o una cirugía repentina o planeada. No obstante, las madres cuidadoras optimistas suelen propiciar el optimismo en el hijo enfermo y afrontar de manera más activa, las situaciones adversas, enfocados en alternativas para la solución de los problemas, mientras que los dúos pesimistas tienden a presentar pasividad y/o evitación para el afrontamiento de la enfermedad crónica.

En relación al cáncer y la reacción de la madre cuidadora y su hijo enfermo, se ha encontrado una asociación entre el locus de control externo y el afrontamiento pasivo o con la evitación, así como también una relación entre el locus de control interno y un afrontamiento activo hacia los problemas o un enfoque regulado de las emociones (De Ridder et al., 1994).

2.6 RESILIENCIA

La Asociación Americana de Psicología (2014) define la resiliencia como "*el proceso de adaptarse bien ante la adversidad, el trauma, la tragedia, las amenazas o incluso fuentes significativas de estrés*". Estudios recientes refieren que la resiliencia incluye factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales que interactúan entre sí para determinar cómo se responde a las experiencias estresantes, (Southwick et al., 2014). Este concepto se asienta en un modelo ecológico que describe diferentes niveles de influencia para los individuos y las conductas que presentan frente a vivencias significativamente estresantes.

El concepto de resiliencia parte del reconocimiento de que existe una gran heterogeneidad en las respuestas de las personas a las adversidades, Rutter, 2012. La resiliencia sugiere que algunos individuos tienen un mejor resultado que otros que han experimentado una experiencia comparable en relación con el nivel de situación adversa. Se considera que las experiencias negativas pueden tener un

efecto de sensibilización o un efecto de "refuerzo" en relación con la respuesta posterior en términos del comportamiento.

En circunstancias de estrés, la resiliencia vista como un afrontamiento positivo ayuda a dirigir las conductas saludables en términos físicos y psicológicos, para resolver los problemas que la situación adversa demanda, considerando que, en relación al cáncer, las situaciones pueden ser potencialmente traumáticas. La sensación de satisfacción por la vida es afectada sustancialmente por el cáncer, se considera que la satisfacción vital positiva de los padres se ve disminuida presentando distrés y modificándose negativamente la calidad de vida y el funcionamiento familiar.

Las intervenciones psicosociales dirigidas a promover recursos de resiliencia pueden proporcionar un enfoque nuevo y complementario para mejorar los resultados para las familias que enfrentan el cáncer pediátrico.

Si bien Bowlby apuntó ya hace años al concepto de resiliencia, este constructo era más considerado una cualidad de la personalidad que un proceso adaptativo, como es visto en la actualidad: "*La resiliencia se refiere a un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro del contexto de adversidad significativa*." Este concepto reúne dos condiciones relevantes: la exposición a una amenaza significativa o adversidad severa y el logro de una adaptación positiva no obstante grandes ataques o asaltos en el proceso de desarrollo. (Garmezy, 1990; Luthar y Zigler, 1991; Masten, Best y Garmezy, 1990; Werner y Smith, 1982, 1992; Citados en Luthar et al.,1990).

Rutter (2013) considera que la resiliencia no está relacionada con rasgos psicológicos individuales o de funcionamiento cognitivo superior, sino que es una adaptación ordinaria bajo los recursos adecuados, sugiere que las diferencias individuales (genéticas, personalidad, temperamento) hacen que algunos niños sean más o menos susceptibles al cambio ambiental o a las respuestas fisiológicas; siendo el medio ambiente, y no el niño, el catalizador de estas diferencias.

Para la resiliencia se señalan factores protectores y de riesgo; sin embargo, dadas las necesidades individuales y considerando las características del contexto

en el que se presentan, no es posible asumir que dichos factores presentarán efectos similares para todos los individuos en cualquier momento del desarrollo. Los cambios ambientales pueden hacer que un niño muestre resiliencia o falta de resiliencia a diferentes niveles.

Los padres de niños con cáncer han demostrado resiliencia ante el cambio. Se considera que tener un hijo diagnosticado con cáncer representa un trauma potencial, y también representa una oportunidad para observar a los padres que demuestran fortalezas excepcionales en el manejo y la adaptación, y por lo tanto la capacidad de recuperación ante un estrés vital tan grande (Phipps et al., 2015). En un estudio que evaluó la presencia de trastorno de estrés postraumático (PTSD) y crecimiento psicológico o crecimiento postraumático en padres de niños con cáncer. Se encontró que los padres de niños con cáncer, después de los 5 años del diagnóstico presentaban niveles significativos bajos de PTSD y que el crecimiento psicológico fue mayor al de los padres de niños saludables; también respecto del crecimiento postraumático se encontró que los padres que mostraron flexibilidad psicológica para detener la rumiación y priorizar un afrontamiento positivo realista frente al contexto lograron la disminución del estrés percibido respecto a los factores psicosociales. La comparación se realizó por un lado con los padres de 305 niños con cáncer y en el otro grupo los padres de 231 niños saludables con un estado socioeconómico afín. (Veola et al., 2022).

Estos investigadores parten de la conceptualización para la resiliencia de Bonnano (2004), definida como un resultado psicológico saludable o adaptado, con distrés y alteraciones de la función mínimas. La resiliencia es el resultado esperado en la exposición a eventos potencialmente traumáticos (Phipps et al., 2015).

Sin embargo, aquellos padres que presentan bajos recursos de resiliencia y dificultades psicosociales pueden encontrarse en mayor riesgo (Brémault-Phillips et al., 2016; Rosenberg, 2014). Se han reconocido como recursos que facilitan la resiliencia (buena adaptación en la adversidad): los atributos personales, las motivaciones personales para ser cuidadores, la fortaleza espiritual, las estrategias

para enfrentar eventos estresantes y las experiencias emocionales positivas (Brémault-Phillips et al., 2016; Jaaniste et al., 2017).

Así mismo, se ha encontrado que aquellos padres que presentan distrés emocional significativo afectan el estado de ánimo y la implicación en los cuidados al hijo con cáncer. Los padres que han logrado un perfil de funcionamiento parental normativo adaptado a las circunstancias que depara la enfermedad facilitan que las habilidades padre-hijo para la implicación en las actividades de cuidado, la calidad del apego, la tolerancia a la frustración por la interacción social y la comunicación sean optimizadas en función del bienestar del paciente pediátrico (Tillery et al., 2020).

De tal modo que el sistema familiar, a través de transacciones dinámicas entre sus miembros puede tener efectos positivos en el bienestar social y la regulación emocional del paciente pediátrico; y más particularmente las transacciones dinámicas confiadas que surgen en la díada madre cuidadora-hijo con cáncer. Se ha identificado una relación entre la calidad positiva de la interacción entre la madre cuidadora e hijo con cáncer y la calidad de vida psicológica de cada uno. La calidad de la relación madre-hijo terminó siendo una influencia en cuanto a la calidad del logro en la relación social del niño con cáncer.

Las madres cuidadoras con un buen perfil normativo respecto al apego, comunicación, interacción social y confianza parental pueden presentar menor distrés emocional que las madres con un perfil normativo con dificultades en las habilidades mencionadas. El distrés emocional persistente puede afectar su capacidad emocional para comunicar sus ideas asertivamente, expresar afecto, brindar apoyo a su hijo y sentirse segura en sus decisiones parentales. Los patrones de relación con el hijo enfermo también pueden afectar al distrés emocional materno.

CAPÍTULO III

MÉTODO

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Es un estudio de tipo cuantitativo- cuasiexperimental.

3.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Se trata de un diseño cuasiexperimental con *preprueba-posprueba y con un grupo de cont*rol.

Para el grupo experimental se diseñó una intervención psicoterapéutica para las madres cuidadoras de niños con cáncer, considerando la perspectiva teórica desde el marco de la Psicología de la Salud, bajo un modelo de intervención desde la teoría de la Psicoterapia Familiar Sistémica.

La imaginación guiada es utilizada para resignificar narrativas de sucesos traumáticos o asociados a emociones negativas; aunadas a esta estrategia se utiliza también el principio de circularidad y de complementariedad para la modificación de significados.

La psicoeducación es utilizada para posibilitar en las madres el ejercicio de cuidados específicos conscientes, a través del conocimiento sobre el tratamiento, la enfermedad, los síntomas esperados y el tipo de intervenciones médicas esperados, así como las reacciones psicológicas esperadas del niño con la finalidad de prever las características de los cuidados maternos y propiciar un afrontamiento realista y esperanzado.

3.3 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable independiente: Intervención Familiar Sistémica

Variable dependiente: Distrés emocional

3.4 PARTICIPANTES

Participaron 59 mujeres, todas ellas madres cuidadoras de niños con cáncer. Se formaron dos grupos de madres cuidadoras. Un grupo control con 28 participantes y un grupo de intervención con 31 participantes.

Características de la muestra:

Edad del hijo: (0 a los 15 años)

Estrato sociodemográfico bajo, medio-bajo

Estar en tratamiento médico (un mes después del diagnóstico o recidivante)

Diagnóstico: Leucemias, Linfomas, Tumores óseos y los TSNC.

Reclutadas durante la rutina de atención médica ambulatoria del paciente.

Edad de las madres desde los 18 años

Madres alfabetizadas

Que la madre no esté en tratamiento psiquiátrico

Que la madre no esté en tratamiento psicológico

3.5 ESCENARIO

La muestra fue recolectada en los servicios de consulta externa de Hematología y Oncología del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”, lugar en el que se atienden pacientes pediátricos con padecimientos crónicos relacionados con el cáncer. Al ser población infantil los niños acuden en compañía de sus cuidadores primarios, quienes generalmente son las madres. Es en este momento en que se aborda a las madres para la intervención.

3.6 INSTRUMENTOS

Recolección de datos: presencial e individual

- **Formato de consentimiento informado** (revisado y autorizado por el Comité de Ética en Investigación de la institución)

- **Cuestionario sociodemográfico.** Es un instrumento diseñado ad hoc para recopilar información respecto de las madres cuidadoras, en donde se incluyen datos de edad, estado civil, escolaridad, ocupación, tiempo dedicado al cuidado de los hijos y datos sobre la enfermedad del hijo.

- **Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS).** Es un cuestionario con 14 ítems. Las respuestas son tipo Likert entre 0(Nunca)-3(Siempre). Es un cuestionario de autoaplicación. El tiempo de aplicación es de 10 minutos. En cuanto a la validez interna, ésta se consiguió con el coeficiente de correlación intraclase y la confiabilidad por el alfa de Cronbach .77 a 71. Este cuestionario fue validado en la población mexicana. Comprende dos subescalas de siete reactivos cada una, los reactivos impares evalúan ansiedad y están dirigidos a conocer si la persona está tensa, preocupada o presenta temor. Los reactivos pares son para la depresión, su tema principal es la anhedonia caracterizada por la incapacidad para experimentar placer, con dificultad para reconocer los estímulos positivos ni reaccionar ante ellos(Zigmund y Snaith,1983).

- **Escala de Resiliencia Mexicana (RESI-M).** Esta escala está compuesta por 43 ítems y 5 factores que miden: 1. Fortaleza y confianza en sí mismo, 2. Competencia social, 3. Apoyo familiar, 4. Apoyo social, y 5. Estructura (Organización y Planeación). Para esta escala el coeficiente alfa es de 0.93. Su tiempo de aplicación: 15 minutos (Palomar y Gómez, 2010).

- **Cuestionario Informe de los Padres Sobre el Cáncer Pediátrico (RSQ, Responses to stress questionnaire).** Este cuestionario cuenta con 57 ítems; está compuesto por 5 dimensiones, a saber: 1. Afrontamiento comprometido de control primario, 2. Afrontamiento comprometido de control secundario, 3. Afrontamiento no comprometido. Cuenta también con dos tipos de respuesta involuntaria al estrés: 4. Compromiso involuntario, 5. Desconexión involuntaria. Para este cuestionario el coeficiente alfa fue de .71 - .82. El tiempo necesario para su aplicación: 20 minutos (Vanderbilt 2007).

3.7 PROCEDIMIENTO

El estudio fue sometido a revisión por parte del comité de tesis de la Facultad de Psicología, así como también fue sometido el protocolo ante la Subdirección de Investigación de la Facultad de Medicina de la UANL, una vez aprobado para su implementación se gestionaron los aspectos necesarios para su implementación. En el hospital se reclutaron las participantes del área de hospitalización pediátrica y de la consulta ambulatoria. La investigadora responsable se acercaba con las madres de niños que asistían a la consulta y les explicaba sobre el proyecto de investigación se les explicó que se realiza con la finalidad de darles una mejor atención, buscando darle una atención integral tanto al paciente como al cuidador primario, en este caso ellas. En caso de aceptar participar en el programa, se les presentaba de manera más amplia el proyecto y se iniciaba con la recogida de consentimiento.

Las madres cuidadoras fueron atendidas en sesiones individuales de Terapia Familiar Sistémica, la primera sesión estaba destinada a evaluar a las participantes, al igual que la última sesión, siendo 6 sesiones en total bajo el modelo sistémico. Los objetivos de las sesiones fueron los siguientes:

1. Promover una actitud activa para afrontar la adversidad de la enfermedad en un hijo enfermo de cáncer.

2. Propiciar el ejercicio de encuentro con el propio cuerpo a través de la respiración consciente, la visualización del estado de las partes del cuerpo, particularmente aquellas afectadas por el estrés.
3. Fortalecer la autorregulación emocional para enfrentarse a las situaciones que funcionan como estresores.
4. Identificar las fuentes de apoyo psicosocial que fortalezcan la resiliencia e incentivar su potencial para disminuir el estrés y propiciar la conciencia de afrontamiento positivo a favor del bienestar personal, del hijo enfermo y demás miembros de la familia.

De manera breve esbozamos aquí el contenido de las sesiones. Información más amplia del protocolo podrá consultarse en el ANEXO 3.

Sesión Consentimiento Informado: Consentimiento informado y Cuestionario sociodemográfico. Para ambos grupos. Aplicación de pruebas psicométricas a las madres y sus hijos. Ambos grupos.

Primera sesión:

Objetivo: Lidiar con los problemas

A partir de esta sesión se trabajan en estrategias para ***Fortalecimiento de la Resiliencia= FR, **Psicoeducación= PE y ***Técnica Estrés=TE.**

****PE**: Modelo de Quejas (De Shazer, 2010). Reconstrucción de las quejas para convertirlas en problemas.

***FR**: Expresión de emociones

*****TE**: Técnica basada en la relajación progresiva (Steinmetz, 2010) y Técnica para reducir la fatiga (Jensen, 2011). Modificadas por Magdalena Ochoa, 2020.

Segunda sesión

Objetivo: Identificar el apoyo social que posee como soporte para afrontar las circunstancias adversas del cáncer.

PE: Regulación de estado emocional, conciencia del estado emocional cotidiano.

FR / TE: **Imaginería guiada** Confusión semántica (Téllez, 2017)

Tercera sesión: Con el grupo de las madres cuidadoras en tratamiento

Objetivo: Reconocimiento de la necesidad de los cuidados personales

PE: Problemas asociados a la distribución del tiempo

FR / TE: "Tu mente es un jardín" (Aguilera, 2019).

Método Set Sí de Reforzamiento del Ego (Barnett, 1990)

Cuarta sesión: Con el grupo de las madres cuidadoras en tratamiento

Objetivo: Establecimiento de metas

PE: Conocimiento aprendido para realizar los cuidados y sus dificultades

FR / TE: Metáfora del Árbol (Pelletier, 1979)

Quinta sesión: Con el grupo de las madres cuidadoras en tratamiento

Objetivo: Aprender a manejar las emociones abrumadoras negativas

FR/PE: Sanación espiritual (Arnoldo Téllez, 2017)

TE: Técnica de Auto relajación, Entrenamiento Autogénico (Cautela & Groden, 1985)

Sexta sesión: Con el grupo de las madres cuidadoras en tratamiento

Objetivo: Aprender sobre la satisfacción de dar y recibir para paliar el sufrimiento. Incertidumbre sobre el porvenir de la enfermedad

FR: Contacto tranquilizador. REM. (Blanca Amador, 2016)

Sesión de Evaluación: Evaluación después del tratamiento, con ambos grupos

En el caso del grupo control, se les invitó a participar en el estudio, en donde se hizo un primer contacto en la consulta y una evaluación inicial, realizando a las 8 semanas una evaluación posterior.

3.8. ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la UANL. El estudio se rige bajo los principios éticos de investigación en psicología, por lo que se recoge el consentimiento informado de los participantes, además de garantizar la confidencialidad de su participación. El estudio no implicó un costo por la participación, la participación fue voluntaria y anónima, y se solicitó su permiso solo para divulgación con fines científicos, y se apega a los principios de la Declaración de Helsinki (World Medical Association. (2013) y de los principios de ética establecidos en la Sociedad Mexicana de Psicología (2009).

Se confirmó que cada participante había leído y entendido el documento de consentimiento informado y la información proporcionada del estudio de investigación. Así mismo, tras explicar el estudio, se le dio oportunidad a las participantes de manera individual de hacer preguntas y tomarse el tiempo suficiente para decidir su participación, del mismo modo, se le reiteró la apertura del equipo de investigación a comunicarse en caso de preguntas o para darse de baja en la

investigación si así lo decidiera. Por último, se brindó a cada participante una copia del consentimiento informado firmado por ambas partes.

3.9 ANÁLISIS DE DATOS

Se utiliza el software SPSS para el análisis cuantitativo, los instrumentos son codificados como números.

Se realizaron estadísticos descriptivos de la muestra, incluyendo datos sobre la media y desviación estándar en cada una de las variables. Para el logro de los objetivos 3 al 5, se analizó la normalidad de la distribución de datos mediante la prueba Kolmogorov-Smirnov, por lo que al tener una $p > .05$ se optó por utilizar pruebas paramétricas. Se realizó una prueba *t* de Student para muestras independientes en el grupo experimental y el grupo control antes de realizar la intervención, así como se usó esta misma prueba para muestras independientes entre el grupo experimental y el grupo control después de la intervención. El nivel de significancia fue establecido en un valor de $p < .05$.

Así mismo se realizaron al final los cálculos estadísticos para obtener el gain score por diferenciación del grupo experimental y grupo de control.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

En cumplimiento con los objetivos específicos, se presentan a continuación los resultados de investigación. Así mismo, es prudente mencionar que en relación con el objetivo específico 1 que refiere a la elaboración y sistematización de una intervención psicológica desde la terapia familiar sistémica en madres cuidadores de hijos en tratamiento de cáncer, se aclara que este protocolo de intervención está descrito en el apartado de “Procedimiento”.

Así pues, la muestra final se conformó de 59 madres cuidadoras de hijos en tratamiento de cáncer divididas en dos grupos: grupo control (GC) y grupo experimental (GE).

El GC se conformó por 28 madres cuidadoras de hijos en tratamiento de cáncer presentando una media de edad en 31.89 (*DE* = 6.56). En cuanto al estado civil, resalta que en este grupo había 11 casadas, 12 en unión libre, 4 solteras y 1 caso de divorcio, asimismo, 11 de estas mujeres tenían 1 solo hijo mientras que 3 mujeres refirieron tener 3 hijos, 11 mujeres con 3 hijos y 3 mujeres con 4 hijos. Todas las participantes refirieron dedicar tiempo completo al cuidado de su hijo en tratamiento de cáncer.

Por su parte, el GE se conformó de 31 mujeres cuidadoras de hijos en tratamiento de cáncer con una media de edad en 33.03 (*DE* = 7.53), donde 19 de ellas son casadas, 9 en unión libre y 3 solteras. Por su parte 9 de ellas tienen 1 hijo, 7 refieren tener 2 hijos, 9 de ellas refieren tener 3 hijos y 6 de ellas tienen 4 hijos. Todas las mujeres refirieron dedicar tiempo completo al cuidado de su hijo en tratamiento de cáncer.

Para el cumplimiento de los objetivos específicos 3, 4 y 5 se llevó a cabo en primera instancia una prueba de normalidad donde el resultado para las variables de interés de fue $p > .05$ por lo que se optó por realizar pruebas paramétricas.

Se aplicó la prueba *t* de Student para muestras independientes, para analizar las diferencias entre el grupo experimental y el grupo control en las diferentes variables estudiadas, antes de realizar la intervención, esto con la finalidad de asegurar que no existan diferencias significativas entre los grupos y así evitar caer en un error metodológico. En este sentido, los resultados indican que no existe diferencia significativa entre los grupos para ninguna de las variables al inicio del estudio.

Por otra parte, se realizó nuevamente una prueba *t* de Student para muestras independientes entre el grupo experimental y el grupo control después de la intervención y se obtuvieron los resultados de la siguiente tabla donde resaltan diferencias estadísticamente significativas con tamaños del efecto de medianos a grandes en las variables enlistadas.

Tabla 1.

Prueba t de muestras independientes para diferencias post-intervención entre grupo control y grupo experimental.

	Control (n=28)	Experimental (n=31)			
Variable	M (DE)	M (DE)	t	p	d
Ansiedad (HADS)	9.14 (1.79)	7.25 (2.15)	3.569	0.001	0.96
Resiliencia (RESIM)	135.42 (41.67)	156.67 (12.92)	-2.577	0.01	0.69
Afrontamiento comprometido de control (RSQ)	19.17 (4.39)	21.94 (4.33)	-2.415	0.01	0.69
Compromiso involuntario (RSQ)	24.27 (4.33)	22.08 (3.24)	2.175	0.03	0.62
Desconexión involuntaria (RSQ)	16.99 (2.78)	14.69 (3.15)	2.952	0.005	0.89

Nota: HADS = Escala de ansiedad y depresión hospitalaria, RESI M = Escala mexicana de resiliencia, RSQ = Cuestionario de respuesta al estrés de padres con niños con cáncer.

Finalmente, para confirmar el efecto de la intervención sobre las variables, se realizó una prueba *t* de Student para muestras relacionadas, es decir se comparó el grupo experimental antes y después de la intervención y de forma simultánea se comparó el grupo control. Así pues, el grupo control no presentó ninguna diferencia

significativa, mientras que el grupo experimental sí hubo diferencias estadísticamente significativas con tamaños del efecto grandes en ansiedad y resiliencia y tamaños de efecto mínimos en estrés y afrontamiento. Los resultados se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 2.

Prueba t de muestras relacionadas para comparar pre y post intervención en grupo experimental.

	Pre	Post			
Variable	M (DE)	M (DE)	*t*	*p*	*d*
Ansiedad (HADS)	9.18 (2.12)	7.25 (2.15)	4.69	0.001	1.22
Resiliencia (RESIM)	146.57 (14.41)	156.67 (12.92)	-2.83	0.009	0.73
Afrontamiento comprometido de control (RSQ)	18.61 (3.929	21.94 (4.399)	-6.442	0.001	1.67
Compromiso involuntario (RSQ)	25.32 (3.15)	22.08 (3.24)	6.699	0.001	1.74
Desconexión involuntaria (RSQ)	16.34 (3.01)	14.69 (3.15)	3.671	0.001	0.93

Nota: HADS = Escala de ansiedad y depresión hospitalaria, RESI M = Escala mexicana de resiliencia, RSQ = Cuestionario de respuesta al estrés de padres con niños con cáncer.

Comparación de puntajes de ganancia entre grupo control y experimental

Para comparar los cambios entre el grupo control y el grupo experimental, se realizaron pruebas t para muestras independientes sobre los puntajes de ganancia. En las tablas siguientes, la diferencia de medias se presenta como:

Experimental- Control: Se muestra en HADS, una diferencia positiva que indica mayor reducción de sintomatología en el grupo experimental. En RESI-M y RSQ, una diferencia positiva indica mayor aumento en el grupo experimental.

Variables con diferencias significativas entre control y experimental

La Tabla 3 muestra las variables en las que el grupo experimental presentó cambios significativamente diferentes al grupo control.

Tabla 3. Variables con diferencias significativas en puntajes de ganancia entre grupos

Variable	GC M (DE)	GE M (DE)	Dif. EC-GE	t de Welch	gl	p	Tamaño del Efecto	Interpretación
HADS puntaje general	0.11 (3.88)	2.29 (3.99)	2.17	2.05	53.00	.045	0.55	Mayor reducción en experimental
HADS ansiedad	0.11 (2.87)	1.93 (2.18)	1.82	2.68	50.32	.010	0.71	Mayor reducción en experimental
RESI-M apoyo social	-1.39 (5.31)	0.76 (2.42)	2.15	1.96	37.43	.058	0.52	Tendencia significativa en experimental
RESI-M estructura	-1.36 (4.60)	0.83 (3.21)	2.19	2.09	47.90	.042	0.55	Mayor aumento en experimental
RSQ Afrontamiento Comprometido Control Primario	0.007 (0.031)	0.033 (0.029)	0.026	3.35	55.44	.001	0.87	Mayor aumento en experimental
RSQ Compromiso Involuntario	-0.007 (0.025)	-0.032 (0.027)	-0.025	-3.72	56.91	< .001	-0.96	Mayor disminución en experimental

Nota. Los valores t fueron ajustados para seguir la dirección Experimental - Control. Los tamaños del efecto corresponden a la corrección de Hedges. En HADS, valores positivos indican mayor reducción de síntomas. En RESI-M y RSQ, valores positivos indican mayor aumento de la variable. En RSQ Afrontamiento de Compromiso Involuntario, la diferencia negativa indica una mayor disminución en el grupo experimental.

Interpretación de variables significativas

El grupo experimental mostró una reducción significativamente mayor que el grupo control en el puntaje general del HADS y en la subescala de ansiedad. Esto indica que los participantes del grupo experimental presentaron una mayor disminución de sintomatología general y ansiosa entre el pretest y el postest.

En la RESI-M, únicamente la subescala de estructura, que valora la organización y la planeación, mostró una diferencia significativa entre grupos. El grupo control presentó una disminución promedio en esta dimensión, mientras que el grupo experimental mostró un aumento promedio, lo que sugiere un cambio favorable en el grupo experimental.

En el RSQ, el grupo experimental mostró un aumento significativamente mayor en el afrontamiento de control primario, lo que sugiere un incremento en estrategias de afrontamiento más activas o dirigidas al control. Además, el grupo experimental presentó una disminución significativamente mayor en afrontamiento comprometido involuntario, lo que indica una reducción de respuestas involuntarias de compromiso frente al estrés.

Variables sin diferencias significativas entre control y experimental

La Tabla 4 presenta las variables en las que no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes de ganancia del grupo control y del grupo experimental.

Tabla 4. Variables sin diferencias significativas en puntajes de ganancia entre grupos

Variable	GC M (DE)	GE M (DE)	Dif. EC-GE	t de Welch	gl	p	Tamaño del Efecto	Interpretación
HADS depresión	0.19 (2.39)	0.60 (2.86)	0.41	0.60	54.71	.553	0.16	No significativo
RESI-M puntaje general	4.50 (23.27)	10.11 (18.90)	5.61	0.94	44.30	.351	0.26	No significativo
RESI-M fortaleza y confianza	-1.15 (16.05)	2.37 (8.71)	3.52	1.00	37.31	.325	0.27	No significativo
RESI-M competencia social	-0.73 (9.23)	1.55 (7.50)	2.28	1.01	48.09	.318	0.27	No significativo
RESI-M apoyo familiar	-1.25 (6.51)	1.00 (3.13)	2.25	1.66	37.98	.104	0.44	No significativo
RSQ Afrontamiento de Control Secundario	0.016 (0.037)	0.025 (0.034)	0.009	1.01	55.34	.316	0.26	No significativo
RSQ Afrontamiento No Comprometido	-0.010 (0.030)	-0.010 (0.017)	-0.000	-0.05	41.57	.961	-0.01	No significativo
RSQ Desconexión Involuntaria	-0.006 (0.032)	-0.017 (0.025)	-0.010	-1.37	50.81	.176	-0.36	No significativo

Nota. La diferencia fue calculada como Experimental - Control. Los valores t fueron ajustados a esta misma dirección. En HADS, valores positivos indican mayor reducción de síntomas en el grupo experimental. En RESI-M y RSQ, valores positivos indican mayor aumento de la variable en el grupo experimental.

Interpretación general

En conjunto, los análisis de puntajes de ganancia indican que el grupo experimental presentó cambios significativamente más favorables que el grupo de control en variables específicas. En particular, el grupo experimental mostró una mayor reducción en el puntaje general del HADS y en la subescala de ansiedad, lo que sugiere una disminución más marcada de sintomatología ansiosa y general.

En resiliencia, aunque el grupo experimental mostró mayores ganancias descriptivas en la mayoría de las variables, solo la subescala de estructura presentó una diferencia estadísticamente significativa entre grupos. Esto indica que el cambio en resiliencia no fue generalizado en todas sus dimensiones, aunque sí se observó una mejora específica en la dimensión de estructura.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento medidas por el RSQ, el grupo experimental mostró un aumento significativamente mayor en el afrontamiento de control primario y una disminución significativamente mayor en el afrontamiento comprometido involuntario. Este patrón sugiere un cambio hacia estrategias de afrontamiento más activas o reguladas y una reducción de respuestas involuntarias ante el estrés.

No se observaron diferencias significativas entre control y experimental en HADS depresión, resiliencia general, fortaleza y confianza, competencia social, apoyo familiar, apoyo social, afrontamiento de control secundario, afrontamiento de desconexión ni en el afrontamiento de desconexión involuntario. Aunque algunas de estas variables mostraron diferencias descriptivas a favor del grupo experimental, dichas diferencias no alcanzaron significación estadística.

Los resultados sugieren que el grupo experimental presentó mayores cambios positivos que el grupo control en ansiedad, sintomatología general, estructura de resiliencia, afrontamiento de control primario y afrontamiento comprometido involuntario. Estos hallazgos apoyan parcialmente la existencia de cambios favorables asociados al grupo experimental, aunque no todas las variables evaluadas mostraron diferencias significativas entre grupos.

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Reconociendo el impacto emocional que tiene el hecho de convivir con una persona enferma de cáncer, en el caso particular de las madres cuidadoras de niños con cáncer, se desarrolló el presente estudio con el objetivo de brindar una intervención terapéutica que tuviera un impacto en la ansiedad, depresión, resiliencia, estrés y afrontamiento en ellas. Para ello se diseñó un protocolo de intervención bajo el modelo de la terapia familiar sistémica, y se evaluó a un grupo de madres cuidadoras durante el tratamiento médico de sus hijos con cáncer, antes y después de la intervención, contrastando sus resultados con un grupo de control, el cual fue conformado por madres igualmente cuidadoras, con la diferencia de no recibir esta intervención familiar sistémica.

Para trabajar en el proyecto y en atención al objetivo específico 1, se elaboró, sistematizó e implementó una intervención psicológica desde la Terapia Familiar Sistémica con madres cuidadoras de hijos en tratamiento contra el cáncer.

Las evaluaciones finales nos permitieron dar cuenta de la relevancia clínica de la intervención ya que hubo cambios estadísticos significativos entre el grupo control y el experimental. La intervención fue significativa en el grupo experimental. Se puede ver en los resultados que tras el tiempo transcurrido entre la evaluación inicial y la final en el grupo control no hubo cambios. Sin embargo, en el grupo donde realizamos la intervención, existen diferencias estadísticamente significativas, con una disminución de la ansiedad, aumento de la resiliencia, un incremento en el afrontamiento comprometido (control primario), disminución del compromiso involuntario, así como menor desconexión involuntaria en las participantes. Esto refleja que las madres presentaron mayores comportamientos conscientes y resilientes, lo que se manifestó en los cuidados al paciente pediátrico por parte de la madre cuidadora acentuados en organización, planeación y con conciencia del apoyo social presente.

Estos hallazgos son similares a los reportados por Telléz, et al, 2017; en esta investigación de mujeres con cáncer de mama se observaron resultados significativos en las variables ansiedad y estrés, sin encontrar cambios favorables en la depresión, sin embargo estas mujeres sin presentaron mayor optimismo y autoestima.

Por otro lado, en Ebrahimi et al. en el 2019, se encontró que las madres del grupo de intervención experimentaron una significativa disminución de sus grados de depresión, ansiedad y estrés en la prueba final ($p < 0,001$). En cambio, las madres del grupo control no mostraron una mejora en la depresión, ansiedad ni estrés, estos investigadores sugieren implementar las intervenciones psicosociales familiares como una rutina. Así mismo, en una investigación sistemática, Vasilopoulou, et al. en el 2022, refieren que las intervenciones psicosociales familiares son beneficiosas para los niños con cáncer y sus familias ya que fortalecen los lazos familiares y las emociones positivas entre ellos, argumentan que las intervenciones centradas en el paciente debieran tener flexibilidad horaria frecuente.

También en el 2019, Brotkin et al., destacaron que las intervenciones psicológicas dirigidas a los padres pueden mitigar el dolor psicológico en el paciente pediátrico. Cabe mencionar que la Psicoterapia Familiar aparece como una forma de acercamiento psicoterapéutico para los padres y los niños enfermos de cáncer, de entre otras alternativas psicoterapéuticas resaltan la Terapia Cognitivo Conductual y la Psicoterapia de Aceptación y Compromiso, (Coughtrey et al., 2018), utilizada también en pacientes hospitalizados y sus padres.

En el ámbito clínico, lo que podíamos ver con el transcurrir de las sesiones, fue que, aunque las madres eran conscientes de la enfermedad por la que estaba transitando el hijo, ellas podían tener una actitud más proactiva, con un optimismo más asentado en la realidad. Aunque esto no se midió, consideramos que esto causa un efecto en el paciente pediátrico, posibilitando una actitud más consciente y comprometida con el tratamiento médico.

Como se describe en el protocolo clínico para el programa de intervención implementado para esta intervención con madres cuidadoras de niños con cáncer los principales objetivos fueron: Motivar un afrontamiento activo hacia las vicisitudes de la

enfermedad, autoconcepto de madre cuidadora, regulación emocional y fortalecimiento en el soporte social; estos objetivos coinciden de manera parcial con los factores destacados por investigaciones recientes en este mismo campo donde se han privilegiado programas de intervención con padres e hijos enfermos de cáncer en los que el afrontamiento positivo y emocional son las bases de la resiliencia, la resolución de problemas adecuada y la adaptación familiar dan cuenta de los buenos resultados de las intervenciones bajo programas estructurados (Park, et al. 2022). Al igual que ellos, encontramos coincidencias respecto a la necesidad de medir con mayor precisión de qué maneras las intervenciones psicosociales pueden ser implementadas para tener un impacto positivo con diferentes grupos por estrato social o por necesidades particulares como los tratamientos muy prolongados o con deterioro gradual de la salud por evolución de la enfermedad.

El presente estudio presenta limitaciones derivadas del propio diseño. Por ejemplo, en el presente estudio la muestra fue pequeña debido a las características mismas de la población. Por otra parte, no se incluyó en la evaluación una valoración de los pacientes pediátricos, no considerar a pacientes, ya que dependiendo del tiempo de evolución de la enfermedad.

El tiempo de evolución de enfermedad causa un impacto distinto en el efecto de la intervención psicológica, ya que la enfermedad en sí misma causa ansiedad en las madres cuidadoras, así mismo, el paciente pediátrico tiene que estar adaptándose a las diferentes etapas de la enfermedad, así como su sistema de apoyo se tiene que adaptar a estas circunstancias. Tenemos que considerar que en algunos casos, hubo decesos, por lo que las participaciones de las madres fueron descartadas. Debemos señalar que aún pese a que se dieron este tipo de situaciones, el compromiso ético personal nos llevó a dar un acompañamiento para el procesamiento y superación del duelo en las madres de los niños que fallecieron.

Es por eso que se recomienda para futuras investigaciones en torno al tema el poder definir un tiempo preciso de evolución de la enfermedad en los participantes a incluir, para poder homologar este aspecto y evaluar la eficacia de las intervenciones. Así mismo, se recomienda, que en el caso de trabajar con cuidadores primarios, analizar el impacto que tiene la intervención en la salud mental de la persona a la que

cuidan, en este caso el niño. Se recomienda así mismo trabajar con grupos de trabajo de investigación a fin de evitar sesgos, así como para el cuidado del investigador. Cuando se trabaja con temas de salud en donde la vida de alguno de los involucrados está en riesgo, implica un compromiso ético, que muchas veces va más allá de lo establecido en los protocolos.

Como conclusión podemos referir que las intervenciones psicológicas con madres cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer pueden disminuir el distrés emocional, realizar un afrontamiento realista y esperanzado, disminuyendo así la tendencia a adquirir síntomas depresivos o ansiosos. Estas madres se hacen conscientes de la necesidad del autocuidado para brindar mejor calidad de cuidados al hijo enfermo. Así mismo, se observaron efectos positivos de los cuidados maternos proactivos en el afrontamiento del hijo enfermo al tratamiento contra el cáncer; tras la intervención psicológica con estas madres, los hijos presentaron mayor apego al tratamiento con disminución del impacto emocional; lo antes expuesto coincide con otros estudios que refieren la importancia de las intervenciones psicosociales en el sistema familiar como previsor de distrés emocional por etapas de tratamiento esperadas en la evolución del cáncer. Ambos coinciden en acentuar el valor del distrés emocional de la madre con respecto al efecto en una relación problemática con el hijo enfermo, así mismo; su efecto en el estrés postraumático y la funcionalidad social de ambos.

De entre las consideraciones específicas para otros estudios de investigación, está la posibilidad de implementar programas de intervención psicológica para la fase inicial de la detección del cáncer infantil, durante el diagnóstico; así como también se observa la necesidad de su implementación en la fase última de la atención al paciente pediátrico cuando el tratamiento contra el cáncer no ha sido exitoso.

Del mismo modo, se considera relevante investigar los factores de relación entre la madre cuidadora e hijo con cáncer, en función de procurar intervenciones psicosociales que promuevan y acentúan la resiliencia, en lugar de centrar la investigación en las problemáticas de la relación en la diada, debido a que el primer enfoque se centra en el bienestar de ambos y las intervenciones psicosociales

centradas en las problemáticas o deficiencias pueden presentar sesgos hacia la patología.

REFERENCIAS

Aguilar, P., Valdez, J., González, N. y González, S. (2013). Los roles de género de los hombres y las mujeres en el México contemporáneo. Enseñanza e Investigación en Psicología, 18(2), 11-23

Aliño, M., López, J., y Navarro, R. (2006). Adolescencia. Aspectos generales y atención a la salud. Revista Cubana de Medicina General Integral, 22(1). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252006000100009&script=sci_arttext&tlng=en

Allen, J. L., Sandberg, S., Chhoa, C. Y., Fearn, T., & Rapee, R. M. (2018). Parent-dependent stressors and the onset of anxiety disorders in children: links with parental psychopathology. European Child & Adolescent Psychiatry, 27(2), 221–231. http://doi.org/10.1007/s00787-017-1038-3

Al-Maliki, S. K., Al-Asadi, J., Al-Waely, A., & Agha, S. (2016). Prevalence and Levels of Depression Among Parents of Children with Cancer in Basrah, Iraq. Sultan Qaboos University Medical Journal, 16(3), e329–e334. http://doi.org/10.18295/squmj.2016.16.03.011

Anderson, R. A., Bailey, D. E., Wu, B., Corazzini, K., McConnell, E. S., Thygeson, N. M., & Docherty, S. L. (2015). Adaptive Leadership Framework for Chronic Illness: Framing a Research Agenda for Transforming Care Delivery. Ans. Advances in Nursing Science, 38(2), 83–95. http://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000063

Antoni, M. H. (2013). Psychosocial Intervention effects on adaptation, disease course and biobehavioral processes in cáncer. Brain, Behavior, and Immunity, 30(Suppl), 88–S98. http://doi.org/10.1016/j.bbi.2012.05.009

Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. Palliative & Supportive Care, 11(3), 231–252. http://doi.org/10.1017/S1478951512000594

Approach. Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 22(5), 1287–1294. http://doi.org/10.1007/s00520-013-2083-1

Asen, E. (2002) Outcome research in family therapy. Advances in Psychiatric Treatment. 8, 230-238

Ávila-Burgos, L., Serván-Mori, E., Wirtz, V. J., Sosa-Rubí, S. G., & Salinas-Rodríguez, A. (2013). Efectos del Seguro Popular sobre el gasto en salud en hogares mexicanos a diez años de su implementación. Salud Pública de México, 55(2), p. 91-99. Recuperado el 16 de noviembre de 2017. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000800004&lng=es&tlng=es.

Badr, H., Carmack, C. L., & Diefenbach, M. A. (2015). Psychosocial Interventions for Patients and Caregivers in the Age of New Communication Technologies: Opportunities and Challenges in Cancer Care. Journal of Health Communication, 20(3), 328–342. http://doi.org/10.1080/10810730.2014.965369

Ballestas Cueto, H., López Ortega, E., Meza Bustillo, R., Palencia Suárez, K., Ramos Polo, D., Montalvo Prieto, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud Uninorte, 29(2), 249-259

Barroso Fontanals, M.E., Palacios Dorado, J.L., González Marrero, A.I., Sánchez Callejas, R.A., (2024). Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. Gaceta Médica Estudiantil.Vol.5-3.https://revgacetaestudiantil.sld.cu/index.php/gme/article/view/437/451

Barnett, Edgar, A., Unluck your mind and be free. 2005. Editorial JP Junica, Canadá

Bashiri, Z., Aghajani, M., & Masoudi Alavi, N. (2016). Effects of Psychoeducation on Mental Health in Patients With Coronary Heart Disease. Iranian Red Crescent Medical Journal, 18(5). http://doi.org/10.5812/ircmj.25089

Bemis, H., Yarboi, J., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Desjardins, L., Murphy, L. K., … Compas, B. E. (2015). Childhood Cancer in Context: Sociodemographic Factors,

Stress, and Psychological Distress Among Mothers and Children. Journal of Pediatric Psychology, 40(8), 733–743. http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv024

Boman, K. K., Kjällander, Y., Eksborg, S., & Becker, J. (2013). Impact of Prior Traumatic Life Events on Parental Early Stage Reactions following a Child's Cancer. PLoS ONE, 8(3), e57556. http://doi.org/10.1371/journal.pone.0057556

Bonnano, G., (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience. Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive After Extremely Aversive Events?. American Psychologist. 59(1), 20-28. https://doi.org:10.1037/0003-066X.59.1.20

Brémault-Phillips, S., Parmar, J., Johnson, M., Huhn, A., Mann, A., Tian, V., & Sacrey, L.-A. R. (2016). The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. SpringerPlus, 5, 620. http://doi.org/10.1186/s40064-016-2244-z

Brotkin, S.M., Maslow, G.R., Bonner, M.J., JPP Student Journal Club Commentary: The Relationship between Parent and Child Distress in Pediatric Cancer, Journal of Pediatric Psychology, Volume 44, Issue 10, November/December 2019, Pages 1137–1139, https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz080

Calvo, C., Martín , V., Calvo, N., Valencia, M. y Ruiz, E. (2021). Influencia de la localización del tumor en la sobrecarga del cuidador principal en pacientes hospitalizados con cáncer avanzado. Medicina Paliativa. 28(1) 3-12. Doi: 10.20986/medpal.2021.1139/2020

Carey, P.J., Oberst, M.T., McCubbin, M.A. and Hughes, S.H. (1991) Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. Oncology Nursery. Forum 18, 1341–1348

Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. Health and Quality of Life Outcomes, 1, 8. http://doi.org/10.1186/1477-7525-1-8

Cassinda, M., Guerra, V., Angulo, L., Álvarez, Y. & Sánchez, D. (2016). Apoyo emocional a cuidadores principales de niños con enfermedades oncológicas, a

partir de una guía psicoeducativa (GP). Revista de Psicología, 18(1), 26-34. http://doi.org/10.18050/revpsi.v18n1a2.2016

Castelnuovo, G. (2017). New and Old Adventures of Clinical Health Psychology in the Twenty-First Century: Standing on the Shoulders of Giants. Frontiers in Psychology, 8, 1214. http://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01214

Castelnuovo, G., Zoppis, I., Santoro, E., Ceccarini, M., Pietrabissa, G., Manzoni, GM,… Sicurello, F. (2015). Manejo de patologías crónicas con un enfoque basado en la salud y la salud mental en psicología clínica y medicina. Frontiers in Psychology , 6, 407. http://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00407

Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia (CNSIA), 2019. Epidemiología del cáncer en la infancia y la adolescencia. Recuperado de: https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956

Chapman, A. R. (2010). The social determinants of health, health equity, and human rights. Health and human rights. 12(2), p. 17-30. https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/13/2013/07/4-Chapman.pdf

Cheng, T., & Goodman, E. (2015). Race, ethnicity, and socioeconomic status in research on child health. Committee on Pediatric Research. Pediatrics, 135(1), 225-237. https://doi.org/10.1542/peds.2014-3109

Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. Psycho-Oncology, 18(9), 907-915. doi:10.1002/pon.1515

Cohen, J. (1992). A power primer. Psychological Bulletin, 112(1), 155–159. https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2009b). Políticas públicas y crisis de cuidado en América Latina: alternativas e iniciativas. México: Autor

Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., … Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. Health psychology: official journal of the

Division of Health Psychology, American Psychological Association, 34(8), 783–793. https://doi:10.1037/hea0000202

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. Annual Review of Clinical Psychology, 8, 455–480. http://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108

Cook, T. D. (2015). Quasi-Experimental Design. Wiley Encyclopedia of Management.

Coonor-Smith, J., Compas, B. E, Wasdworth, M. E., Harding, A., Saltzman, H. (2000). Responses to Stress in Adolescence: Measurement of Coping and Involuntary Stress Responses. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68, 6, 976-992. DOI: 10.1037//0022-006X.68.6.976

Cosco, T. D., Kaushal, A., Hardy, R., Richards, M., Kuh, D., & Stafford, M. (2017). Operationalising resilience in longitudinal studies: a systematic review of methodological approaches. Journal of Epidemiology and Community Health, 71(1), 98–104. http://doi.org/10.1136/jech-2015-206980

Coughtrey, A., Millington, A., Bennett, S., Christie, D., Hough, R., Su, M.T., Constantinou, M.P., Shafran, R., 2018. The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic Review, Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 55, 3, Pgs. 1004-1017,https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.022.

Cuevas-Urióstegui, M. L., Miguel Angel Villasís-Keever, Fajardo-Gutiérrez, A. (2003) Epidemiología del cáncer en adolescentes. Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica, Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI. Recuperado:https://scielosp.org/scielo.php?pid=S0036-36342003000700015&script=sci_arttext&tlng=es

Darío, H. (2016) Los diseños de investigación cuantitativa en psicología y educación. Unirio Editora.

De Ridder, D., Depla, M., Severens, P., Malsch (1997) Beliefs on coping with illness: A consumer's perspective. Social Science & Medicine. Elsevier, Vol. 44(5). Pág. 553-559. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00085-8

Distelberg, B., Williams-Reade, J., Tapanes, D., Montgomery, S., & Pandit, M. (2014). Evaluation of a Family Systems Intervention for Managing Pediatric Chronic Illness: Mastering Each New Direction (MEND). Family Process, 53(2), 194–213. http://doi.org/10.1111/famp.12066

Ebrahimi, E., Mirzaie, H., Saeidi-Borujeni, M., Zahed, G., Akbarzadeh-Baghban, A., Mirzakhani, N.. The Effect of Filial Therapy on Depressive Symptoms of Children with Cancer and Their Mother's Depression, Anxiety, and Stress: A Randomized Controlled Trial. Asian Pac J Cancer Prev. 2019 Oct 1;20(10):2935-2941. doi: 10.31557/APJCP.2019.20.10.2935. PMID: 31653138; PMCID: PMC6982678.

Fajardo-Gutiérrez A, González-Miranda G, Pachuca-Vázquez A, Allende-López A, Fajardo-Yamamoto LM, Rendón-Macías ME (2016). Incidencia y mortalidad por cáncer en niños atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social (1996-2013). Salud Pública Mexicana. 58,162-170. http://dx.doi.org/10.21149/spm.v58i2.7785

Fernández, P., Vallejo, G., Livacic-Rojas, P., y Tuero, E. (2014). Validez Estructurada para una investigación cuasi-experimental de calidad. Se cumplen 50 años de la presentación en sociedad de los diseños cuasi-experimentales. Anales de Psicología, 30(2), 756– 771. https://doi.org/10.6018/analesps.30.2.166911

Fernández, S. B.; Gutiérrez, G. y Viguri, R. (2017). Principales causas de mortalidad infantil en México: tendencias recientes. Boletín Médico del Hospital Infantil de México, 69(2),144-148. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000200011&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1665-1146

Firoozi, M., Besharat, M. A., & Rahimian Boogar, E. (2013). Emotional Regulation and Adjustment to Childhood Cancer: Role of the Biological, Psychological and Social Regulators on Pediatric Oncology Adjustment. Iranian Journal of Cancer Prevention, 6(2), 65–72

Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. The Cochrane Database

of Systematic Reviews, 4, CD009660. http://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub3

Friedman, D.L., Meadows, A.T. (2015). Retinoblastoma, Pediatric Psycho-Oncology. International Psycho-Oncology Society. Oxford, Second Edition

Fu, F., Zhao, H., Tong, F., & Chi, I. (2017). A Systematic Review of Psychosocial Interventions to Cancer Caregivers. Frontiers in Psychology, 8, 834. http://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00834

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida en mujeres. Gaceta Sanitaria, 18(5), 83-92.

González-Arratia, N. I., Nieto, D. y Valdez, J. L. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. Psicooncología, 8(1), 113-123. DOI: 10.5209/revPSIC.2011.v8.n1.9

Gonzalo Musitu, S. B. (Capítulo publicado en el libro “Psicología de la Comunicación”. Madrid Pirámide. (2006)

Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación. McGrawHill.

Hocking, M. C., Kazak, A. E., Schneider, S., Barkman, D., Barakat, L. P., & Deatrick, J. A. (2014). Parent Perspectives on Family-Based Psychosocial Interventions in Pediatric Cancer: A Mixed-Methods

Horiuchi, S., Tsuda, A., Aoki, S., Yoneda, K., & Sawaguchi, Y. (2018). Coping as a mediator of the relationship between stress mindset and psychological stress response: a pilot study. Psychology Research and Behavior Management, 11, 47–54. http://doi.org/10.2147/PRBM.S150400

Hudon, C., Fortin, M., Haggerty, J., Loignon, C., Lambert, M. y Poitras, M.E. (2012). Patient-centered care in chronic disease management: a thematic analysis of the literature in family medicine. Patient Education Counseling. 88(2),170-6. http://doi.org/10.1016/j.pec.2012.01.009

INEGI, Estadística a propósito del día mundial contra el cáncer, (Febrero, 2024). https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2024/EAP_CANCER24.pdf

Jaaniste, T., Coombs, S., Donnelly, T. J., Kelk, N., & Beston, D. (2017). Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. Children, 4(11), 96. http://doi.org/10.3390/children4110096

Jansen, van Zwieten, Coupe, Leemans, Verdonck-de Leeuw (2016). A review on cost-effectiveness and cost-utility of psychosocial care in cancer patients. Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 3(2) 125-136. http://doi.org/10.4103/2347-5625.182930

Kästel, A. & Enskär, K. (2014). Family participation in childhood cancer care. Journal of Nursing Education and Practice, 4(3) http://dx.doi.org/10.5430/jnep.v4n3p112

Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes for children and families. American Psychologist, 70(2), 146-158. https://doi.org/10.1037/a0035695

Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A.T., Casey, R., Penati, B., Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. Journal Consult Clinical Psychology, 65(1), 120-129. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9103741

Kendrick, C. (1988). Children's Understanding of Their Illness. Bristol Medico-Chirurgical Journal, 102(1a), 56–58. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5113652/

Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W.-Y. S., Shelburne, N., … Huss, K. (2016). Caring for Caregivers and Patients: Research and Clinical Priorities for Informal Cancer Caregiving. Cancer, 122(13), 1987–1995. http://doi.org/10.1002/cncr.29939

Kilby, C. J., & Sherman, K. A. (2016). Delineating the relationship between stress mindset and primary appraisals: preliminary findings. SpringerPlus, 5, 336. http://doi.org/10.1186/s40064-016-1937-7

Kimberly, M., Wesley, M. A., Zelikovsky, N., & Schwartz, L. (2013). Physical Symptoms, Perceived Social Support, and Affect in Adolescents with Cancer. Journal of Psychosocial Oncology. 31(4), 451-467. http://doi.org/10.1080/07347332.2013.798761

Kissane, DW, Zaider, TI, Li, Y., Hichenberg, S., Schuler, T., Lederberg, M., ... Del Gaudio, F. (2016). Ensayo controlado aleatorizado de terapia familiar en cáncer avanzado que continúa durante el duelo. Journal of Clinical Oncology ,34 (16), 1921–1927. http://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0582

Lagarde, M. (2003). Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. España: Emakunde

Lansing, A. H., & Berg, C. A. (2014). Topical Review: Adolescent Self-Regulation as a Foundation for Chronic Illness Self-Management. Journal of Pediatric Psychology, 39(10), 1091–1096. http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu067

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal and Coping. Springer Publishing Company. New York, NY

Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-Term Positive and Negative Psychological Late Effects for Parents of Childhood Cancer Survivors: A Systematic Review. PLoS ONE, 9(7), e103340. http://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340

Longacre, M. L., Ross, E. A., & Fang, C. Y. (2014). Caregiving Choice and Emotional Stress among Cancer Caregivers. Western Journal of Nursing Research, 36(6), 806–824. http://doi.org/10.1177/0193945913510211

Lutha, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: implications for interventions and social policies. Development and psychopathology, 12(4), 857-85. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1903337/

Luthar S.S., Zelazo, L.B. Research on resilience: an integrative review. In: Luthar S.S., editor. Resilience and Vulnerability: Adaptation in the Context of Childhood Adversities. Cambridge; New York: 2003. pp. 510–549.

Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. Child development, 71(3), 543-62.

Madan-Swain, A. & Hinds, P. (2015). Impact of Cancer on Family and Siblings. In: Pediatric Psycho-Oncology. A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management, 2nd. edition. Lori Winer, Maryland Pao, Anne E. Kazak, Mary Jo Kupst, Andrea Farkas Patenaude, Robert J. Arceci. Oxford University Press. New York

Merchant, M. & Wright, M., (2015). Sarcomas and Other Solid Tumors. In: Pediatric Psycho-Oncology. A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management, 2nd. Edition. Lori Winer, Maryland Pao, Anne E. Kazak, Mary Jo Kupst, Andrea Farkas Patenaude, Robert J. Arceci. Oxford University Press. New York

Marsland, A. L., Long, K. A., Howe, C., Thompson, A. L., Tersak, J., & Ewing, L. J. (2013). A Pilot Trial of a Stress Management Intervention for Primary Caregivers of Children Newly Diagnosed With Cancer: Preliminary Evidence That Perceived Social Support Moderates the Psychosocial Benefit of Intervention. Journal of Pediatric Psychology, 38(4), 449–461. http://doi.org/10.1093/jpepsy/jss173

Masa'Deh, R., Collier, J., Hall, C., & Alhalaiqa, F. (2013). Predictors of Stress of Parents of a Child with Cancer: A Jordanian Perspective. Global Journal of Health Science, 5(6), 81–99. http://doi.org/10.5539/gjhs.v5n6p81

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig y José Pedro Espada, J.P. (2004). ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL. PSICOONCOLOGÍA. 1(1) 139-154.

Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología, 1(1), 139-154. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Mireia_Orgiles2/publication/39288379_Atencion_psicologica_en_el_cancer_infantil/links/0fcfd50f4775c7c36d000000/Atencion

Morán, C., Landero, R., González, M.T. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. Universitas Psychologica, 9(2), 543-552.

Moreira P.L. y Ângelo, M. (2008). Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. Rev Latino-am Enfermagem. 16(3), 355-61.

Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Myers, S. S., & Robinson, L. R. (2007). The Role of the Family Context in the Development of Emotion Regulation. Social Development (Oxford, England), 16(2), 361–388. http://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00389.x

Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Myers, S. S., & Robinson, L. R. (2007). The Role of the Family Context in the Development of Emotion Regulation. Social Development (Oxford, England), 16(2), 361–388. http://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00389.x

Motenko, A.K., 1989. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. Gerontologist. 29(2), 166-72. http://doi.org/10.1093/geront/29.2.166

Nam, G.E., Warner, E.L., Morreall, D.K. et al. Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. Support Care Cancer 24, 3147–3155 (2016). https://doi.org/10.1007/s00520-016-3136-z

Neugebauer, C., Mastergeorge, AM El modelo de estrés familiar en el contexto del cáncer pediátrico: una revisión sistemática. J Child Fam Stud 30 , 1099–1122 (2021). https://doi.org/10.1007/s10826-021-01928-0

Organización Mundial de la Salud, 2021. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370.

Olagunju, A.T., Sarimiye, F.O., Olagunju, T.O., Habeebu, M.Y., Aina, O.F., 2016. Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. Annals of Palliative Medicine; 5(3):157-165. doi: 10.21037/apm.2016.04.03

Palos, G. R., Mendoza, T. R., Liao, K.-P., Anderson, K. O., Garcia-Gonzalez, A., Hahn, K., … Cleeland, C. S. (2011). Caregiver symptom burden: the risk of caring for an

underserved patient with advanced cancer. Cancer, 117(5), 1070–1079. http://doi.org/10.1002/cncr.25695

Park, M., Choi, E.K., Lee, H.J., Park, H.E., Chinbayar, A., 2022. Resilience-Promoting Programs in Families of Children With Cancer: A Systematic Review. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing. 2022;39(3):185-201. doi:10.1177/27527530211055997

Parvaneh Haddadia, P. & Ali, M. (2010). Resilience, vulnerability and mental health. Procedia Social and Behavioral Sciences, 5, 639–642. http://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.07.157

Pei-Fan Mu, Ching-Ching Sheng, Pei-Chi Tung, Pao-Chen Lo, Ling-Ya Huang, Mei-Yin Lee, Yi-Wei Chen (2014). The experience of family members of children and adolescents with cancer in its initial stage: a qualitative systematic review protocol. JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports, 12(2), 35-45 http://doi.org/10.11124/jbisrir-2014-901

Phipps, S., Long, A., Willard, V. W., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., Zhang, H., Noll, R. (2015). Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient?. Journal of pediatric psychology, 40(9), 914-25. https://dx.doi.org:10.1093/jpepsy/jsv047

Pietromonaco, P. R. & Collins, N. L. (2017). Interpersonal mechanisms linking close relationships to health. American Psychological Association. 72(6), 531-541. http://dx.doi.org/10.1037/amp0000129

Pietromonaco, P. R., Uchino, B., & Dunkel Schetter, C. (2013). Close relationship processes and health: implications of attachment theory for health and disease. Health Psychol. 32(5), 499-513. http://doi.org/10.1037/a0029349

Radley, J. J., Kabbaj, M., Jacobson, L., Heydendael, W., Yehuda, R., & Herman, J. P. (2011). STRESS RISK FACTORS AND STRESS-RELATED PATHOLOGY: NEUROPLASTICITY, EPIGENETICS AND ENDOPHENOTYPES. Stress (Amsterdam, Netherlands), 14(5), 481–497. http://doi.org/10.3109/10253890.2011.604751

Rafii, F., Oskouie, F., Shoghi, M., 2014. Caring for a child with cancer: impact on mother's health. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 15(4), 1731-8. http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.4.1731

Ríos González, J., 2014. Manual de Orientación Familiar y Terapia. Editorial Acci, España

Rodríguez Piaggio, A.M., 2009. Resiliencia. Revista de Psicopedagogía. 26(80). Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862009000200014

Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zucherman, T., Hughart, L., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Saylor, M., Schuele, C.M., Compas, B. E. (2013). Depressive Symptoms in Families of Children With Cancer: Integrating Macro and Micro Levels of Analysis. Journal of Pediatric Psychology, 38(7), 732–743. http://doi.org/10.1093/jpepsy/jst018

Rodriguez, E. M., Murphy, L., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Young-Saleme, T., Saylor, M., … Compas, B. E. (2016). Maternal Coping and Depressive Symptoms as Predictors of Mother–Child Communication About a Child's Cancer. Journal of Pediatric Psychology, 41(3), 329–339. http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv106

Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., Andersen, B. L. (2013). Informal Caregiving for Cancer Patients. Cancer, 119(0 11), 10.1002/cncr.28057. http://doi.org/10.1002/cncr.28057

Rordrigo del Blanco, M., 2004. Charles H. Cooley: Los grupos primarios, claves del progreso civilizador. Cuadernos de Anuario Filosófico.

Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., … Baker, K. S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. Pediatric Blood & Cancer, 61(3), 552–557. http://doi.org/10.1002/pbc.24854

Rubira do Espírito Santo, E. A., Munhoz Gaíva, M. A., Mariano Martinez Espinosa, M., Barbosa, D. A., Gonçalves Silva Belasco, A. (2011). Cuidando del niño con

cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Revista Latino-Americana Enfermagem. 19(3).

Rutter, M., 2012. Resilience as a dynamic concept. Development and Psychopathology. 24, 335–344 https://doi:10.1017/S0954579412000028

Saint, Emanuela, Acquati Chiara & Molgara, Sara (2016). Promoting patient and caregivers engagement to care in cancer. Frontiers in Psychology. 7, 1-10. http://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01660

Schneiderman, N., Antoni, M., Saab, P., y Ironson, G., 2001. Health Psychology: Psychosocial and Biobehavioral Aspects of Chronic Disease Management. Annual Reviews, 52, 555-80. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.555

Shaffer, K. M., Kim, Y., & Carver, C. S. (2016). Physical and Mental Health Trajectories of Cancer Patients and Caregivers Across the Year Post-Diagnosis: A Dyadic Investigation. Psychology & Health, 31(6), 655–674. http://doi.org/10.1080/08870446.2015.1131826

Shah, N.N., Wayne, A.S. Leukemias and Lymphomas. In: Pediatric Psycho-Oncology. A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management, 2nd. Edition. Lori Winer, Maryland Pao, Anne E. Kazak, Mary Jo Kupst, Andrea Farkas Patenaude, Robert J. Arceci. Oxford University Press. New York

Shean, M., 2015. Current theories relating to resilience and young people: a literature review, Victorian Health Promotion Foundation. Recuperado de: https://evidenceforlearning.org.au/assets/Grant-Round-II-Resilience/Current-theories-relating-to-resilience-and-young-people.pdf

Sheila Pintado, S. y Cruz, M. F. (2017). Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad. CIENCIA ergo - sum, 24(2), 137-144. Recuperado de:http://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10450491005/index.html

Shilling, V., Starkings, R., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2017). The pervasive nature of uncertainty—a qualitative study of patients with advanced cancer and their

informal caregivers. Journal of Cancer Survivorship, 11(5), 590–603. http://doi.org/10.1007/s11764-017-0628-x

Slev, V. N., Pasman, H. R. W., Eeltink, C. M., van Uden-Kraan, C. F., Verdonck-de Leeuw, I. M., & Francke, A. L. (2017). Self-management support and eHealth for patients and informal caregivers confronted with advanced cancer: an online focus group study among nurses. BMC Palliative Care, 16, 55. http://doi.org/10.1186/s12904-017-0238-4.

Sociedad Mexicana de Psicología (2009). Código ético del psicólogo. México.Trillas

Sohn, I. J., Han, J. W., Hahn, S. M., Song, D. H., Lyu, C. J., & Cheon, K.-A. (2017). Factors Associated with Emotional Distress in Children and Adolescents during Early Treatment for Cancer. Yonsei Medical Journal, 58(4), 816–822. http://doi.org/10.3349/ymj.2017.58.4.816

Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C., & Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. European journal of psychotraumatology, 5, 10. https://doi:10.3402/ejpt.v5.25338

Sprenkle D. H. (2020). Effectiveness Research In Marriage And Family Therapy. Alexandria, VA.

Stratton, P (2005). Report On The Evidence Base Of Systemic Family Therapy.

Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, É., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. European Journal of Cancer Care, 25(4), 616–637. http://doi.org/10.1111/ecc.12361

Téllez, A., García, C, y Corral-Verdugo V. (2015). Effect size, confidence intervals and statistical power in psychological research. Psychology in Russia: State of the Art,8(3),27-47.http://psychologyinrussia.com/volumes/index.php?article=3837

Téllez, A., Rodríguez-Padilla, C., Martínez-Rodríguez, J., Juárez-García, D., Sánchez-Armaas, O., Sánchez, T. (2017). Efectos psicológicos de la hipnosis grupal en pacientes con cáncer de mama durante la quimioterapia. Revista Estadounidense Hipnosis Clínica. Vol.60. doi.org/10.1080/00029157.2016.1210497

Tillery R, Willard VW, Howard Sharp KM, Klages KL, Long AM, Phipps S. Impact of the parent-child relationship on psychological and social resilience in pediatric cancer patients. Psycho-Oncology. 2020; 29: 339–346. https://doi.org/10.1002/pon.5258

Tirado Lara, P.J. y Roque Hernández, M.P., 2018. La mujer como cuidadora informal: Contexto y Políticas en México. Eureka, 15(2),308-319. Recuperado de: http://psicoeureka.com.py/sites/default/files/articulos/eureka-15-2-17.pdf

Tsilika,E., Parpa, E. Zygogianni, A., Kouloulias, V. & Mystakidou, K. (2015). Caregivers' attachment patterns and their interactions with cancer patients' patterns. Support Care Cancer, 23(1), 87-94. http://doi:10.1007/s00520-014-2329-6

Ungar, M., 2008. Resilience across Cultures. British Journal of Social Work, 38, 218-235. https://doi:10.1093/bjsw/bcl343

Ursache, A., Noble, K. G., & Blair, C. (2015). Socioeconomic Status, Subjective Social Status, and Perceived Stress: Associations with Stress Physiology and Executive Functioning. Behavioral Medicine, 41(3), 145–154. http://doi.org/10.1080/08964289.2015.1024604

Vasilopoulou K, Skoutari A, Siomos K, Christodoulou N. “The effects of family therapeutic interventions on mental health and quality of life of children with cancer: A systematic review”. Clinical Child Psychology and Psychiatry. 2022;27(3):911-928. doi:10.1177/13591045211061812

Veola, E. Vazquez, Robert A. Pate, Jessica MacCallum, Marena Matta, Stephanie Zivanovic, Sara Chamberlin, Teal Baker & Summer Newman. (2022) Deliberate rumination and posttraumatic growth: the mediating role of Christian gratitude and attachment to God. Mental Health, Religion & Culture 25:8, pages 755-773.

Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. Journal of Pediatric Psychology, 33(7), 694–706. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. BMC palliative care, 17(1), 96. doi:10.1186/s12904-018-0346-9

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. BMC palliative care, 17(1), 96. doi:10.1186/s12904-018-0346-9

Wiener, L., Pao, M., Kazak, A., Kupst, M.J., Farkas, A., Arceci, R. (2015). Pediatric Psycho-Oncology. A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management. International Psycho-oncology Society. Oxford, Second Edition.

Williams, D. R., Priest, N., & Anderson, N. (2016). Understanding Associations between Race, Socioeconomic Status and Health: Patterns and Prospects. Health Psychology : Official Journal of the Division of Health Psychology. American Psychological Association, 35(4), 407–411. http://doi.org/10.1037/hea0000242

Wise, A. E., & Delahanty, D. L. (2017). Parental Factors Associated with Child Post-traumatic Stress Following Injury: A Consideration of Intervention Targets. Frontiers in Psychology, 8, 1412. http://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01412

Wittenberg, E., Saada, A., & Prosser, L. A. (2013). How illness affects family members: a qualitative interview survey. The Patient, 6(4), 10.1007/s40271–013–0030–3. http://doi.org/10.1007/s40271-013-0030-3

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki ethical principles for medical research involving human subjects. JAMA: Journal of the American Medical Association, 310(20), 2191–2194. https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053

Yi, J., Zebrack, B., Kim, M. A., & Cousino, M., (2015). Posttraumatic Growth Outcomes and Their Correlates Among Young Adult Survivors of Childhood Cancer. Journal Pediatric Psychology. 40(9), 981-91. http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv075

Zebrack, B. J., Block, R., Hayes-Lattin, B., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., & Cole, S. (2013). Psychosocial Service use and unmet need among recently diagnosed

adolescent and Young adult cáncer patients. Cancer, 119(1), 201-214. https://doi.org/10.1002/cncr.27713

Zebrack, B.J., Stuber, M.L., Meeske, K.A., Phipps, S., Krull, K.R., Liu, Q., Yasui,Y., Parry, C., Hamilton, R., Robison, L.L., & Zeltzer, L.K. (2012). Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. Psychooncology. 21(6), 630-9. http://doi.org/10.1002/pon.1959

Zeidner, M., Endler, N.; Handbook of Coping: Theory, Research, Applications. Editorial John Wiley & Sons, INC, Canadá, 1996.

Zegaczewski, T., Chang, K., Coddington, J., y Berg, A. (2016). Factores relacionados con el ajuste psicosocial de los hermanos sanos a los niños con cáncer: una revisión integradora. Journal of Pediatric Oncology Nursing , 33 , 218–227. doi: 10.1177/1043454215600426

Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., Lu, Q., & Krull, K., (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. Journal of Clinical Oncology. 27(14), 2396-404. http://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.1433

ANEXO 1

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Estudio	Efecto de una intervención psicológica en el bienestar emocional de madres cuidadoras de niños con cáncer
Nombre del Investigador Principal	Dr. Carlos Alberto Leal Cavazos
Servicio / Departamento	Oncología
Teléfono de Contacto	83338111 Ext. 1007 / 8113888789
Persona de Contacto	Lic. Magdalena Ochoa Bayona
Versión de Documento	Versión 2.0
Fecha de Documento	30 de Julio del 2019

Usted ha sido invitada a participar en un estudio de investigación. Este documento contiene información importante acerca del propósito del estudio, lo que Usted hará si decide participar, y la forma en que nos gustaría utilizar su información personal y la de su salud.

Puede contener palabras que Usted no entienda. Por favor solicite a su médico o al personal del estudio que le explique cualquier palabra o información que no le quede clara.

1. ¿CUÁL ES EL PROPÓSITO DEL ESTUDIO?

El propósito de este estudio tiene como finalidad fortalecer los recursos propios de las madres que tienen a su cuidado un hijo con cáncer, a través de sesiones psicoterapéuticas individuales y privadas.

Se le pide participar porque es Usted uno de los soportes familiares más importantes para su hijo y queremos apoyar en su bienestar emocional.

La investigación en la que Usted participará es importante porque con los resultados obtenidos se espera confirmar la pertinencia de un programa de intervención psicológica para madres cuidadoras de niños y adolescentes con cáncer.

2. ¿CUÁL SERÁ LA DURACIÓN DEL ESTUDIO Y CUÁNTOS PARTICIPANTES HABRÁ EN ESTE ESTUDIO?

La duración del estudio será de 4 meses, contados a partir del inicio de su tratamiento.

Se incluirán (40 sujetos de investigación) en los Servicios de Oncología y Hematología.

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

AV. MADERO Y GONZALITOS S/N COL. MITRAS CENTRO C.P. 64460 MONTERREY, N.L.
TELS: 8333-8111 Y 12 FAX: 8333-03-82 Y 8346-4690

6. ¿QUÉ VA A HACER SI USTED DECIDE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO?

Si Usted da su consentimiento para participar, se le pedirá que asista en un horario previamente acordado con Usted durante 6 sesiones con duración de 45 minutos.

Sus responsabilidades consistirán principalmente en asistir puntualmente.

7. ¿CUÁLES SON LOS POSIBLES RIESGOS O MOLESTIAS?

Los *procedimientos del estudio no incluyen ningún riesgo para su salud.*

8. ¿CUÁLES SON LOS POSIBLES BENEFICIOS PARA USTED O PARA OTROS?

Los posibles beneficios para Usted de este estudio incluyen la disminución del estrés que presenta como consecuencia de los cuidados maternos que realiza a su hijo enfermo y esto puede beneficiar a su vez a la interacción con su familia y con su hijo enfermo.

La participación en este estudio puede ayudar a los médicos científicos a comprender mejor cómo afrontan las madres la adversidad de la enfermedad y apoyarlas para disminuir el malestar emocional y físico.

9. ¿QUÉ OTROS PROCEDIMIENTOS O TRATAMIENTOS PODRÍAN ESTAR DISPONIBLES PARA USTED?

Usted no tiene que participar en este estudio de investigación si no lo desea.

En lugar de este estudio, si Usted necesita apoyo psicológico puede acercarse de manera privada con nosotros a solicitar asistencia psicológica si así lo desea.

10. ¿SU PARTICIPACIÓN EN ESTE ESTUDIO LE GENERARÁ ALGÚN COSTO?

No habrá costos para Usted por participar en este estudio.

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

AV. MADERO Y GONZALITOS S/N COL. MITRAS CENTRO C.P. 64460 MONTERREY, N.L.
TELS: 8333-8111 Y 12 FAX: 8333-03-82 Y 8346-4690

11. ¿SE LE PROPORCIONARÁ ALGUNA COMPENSACIÓN ECONÓMICA PARA GASTOS DE TRANSPORTACIÓN?

A Usted no se le proporcionará ninguna compensación para sus gastos de transportación.

12. ¿RECIBIRÁ ALGÚN PAGO POR SU PARTICIPACIÓN EN ESTE ESTUDIO?

Usted no recibirá ningún pago por la participación en este estudio ya que este estudio es solamente con propósitos de investigación científica.

13. ¿CUÁLES SON SUS DERECHOS COMO SUJETO DE INVESTIGACIÓN?

Si decide participar en este estudio, Usted tiene derecho a ser tratado con respeto, incluyendo la decisión de continuar o no su participación en el estudio. Usted es libre de terminar su participación en este estudio en cualquier momento.

14. ¿PUEDE TERMINAR SU PARTICIPACIÓN EN CUALQUIER MOMENTO DEL ESTUDIO?

Su participación es estrictamente voluntaria. Si desea suspender su participación, puede hacerlo con libertad en cualquier momento. Si elige no participar o retirarse del estudio, su atención médica presente y/o futura no se verá afectada y no incurrirá en sanciones ni perderá los beneficios a los que usted tendría derecho de algún otro modo.

Su participación también podrá ser suspendida o terminada por el médico del estudio, sin su consentimiento, por cualquiera de las siguientes circunstancias:

- Que el estudio haya sido cancelado.
- Que el médico considere que es lo mejor para Usted.

Si Usted decide retirarse de este estudio, deberá realizar lo siguiente:

- Notificar a su médico tratante del estudio

Si su participación en el estudio se da por terminada, por cualquier razón, por su seguridad, el médico continuará con seguimientos clínicos. Además, su información médica recabada hasta ese momento, podrá ser utilizada para fines de la investigación.

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

AV. MADERO Y GONZALITOS S/N COL. MITRAS CENTRO C.P. 64460 MONTERREY, N.L.
TELS: 8333-8111 Y 12 FAX: 8333-03-82 Y 8346-4690

15. ¿CÓMO SE PROTEGERÁ LA CONFIDENCIALIDAD DE SUS DATOS PERSONALES Y LA INFORMACIÓN DE SU EXPEDIENTE CLÍNICO?

Si acepta participar en la investigación, el médico del estudio recabará y registrará información personal confidencial acerca de su salud y de su tratamiento. Esta información no contendrá su nombre completo ni su domicilio, pero podrá contener otra información acerca de Usted, tal como iniciales y su fecha de nacimiento. Toda esta información tiene como finalidad garantizar la integridad científica de la investigación. Su nombre no será conocido fuera de la Institución al menos que lo requiera nuestra Ley.

Usted tiene el derecho de controlar el uso de sus datos personales de acuerdo a la Ley Federal de Protección de datos Personales en Posición de Particulares, así mismo de solicitar el acceso, corrección y oposición de su información personal. La solicitud será procesada de acuerdo a las regulaciones de protección de datos vigentes. Sin embargo, cierta información no podrá estar disponible hasta que el estudio sea completado, esto con la finalidad de proteger la integridad del Estudio.

La Facultad de Medicina y Hospital Universitario, así como el Investigador serán los responsables de salvaguardar la información de acuerdo con las regulaciones locales.

Usted tiene el derecho de solicitar por escrito al médico un resumen de su expediente clínico.

La información personal acerca de su salud y de su tratamiento del estudio podrá procesarse o transferirse a terceros en otros países para fines de investigación y de reportes de seguridad, incluyendo agencias reguladoras locales (Secretaria de Salud SSA a través de la COFEPRIS), así como al Comité de Ética en Investigación y al Comité de Investigación de nuestra Institución.

Para los propósitos de este estudio, autoridades sanitarias como la Secretaria de Salud y el Comité de Ética en Investigación y/o el Comité de Investigación de nuestra Institución, podrán inspeccionar su expediente clínico, incluso los datos que fueron recabados antes del inicio de su participación, los cuales pueden incluir su nombre, domicilio u otra información personal.
En caso necesario estas auditorías o inspecciones podrán hacer fotocopias de parte o de todo su expediente clínico. La razón de esto es asegurar que el estudio se está llevando a cabo apropiadamente con la finalidad de salvaguardar sus derechos como sujeto en investigación.

Los resultados de este estudio de investigación podrán presentarse en reuniones o en publicaciones.

La información recabada durante este estudio será recopilada en bases de datos del investigador, los cuales podrán ser usados en otros estudios en el futuro. Estos datos no incluirán información médica personal confidencial. Se mantendrá el anonimato.

Al firmar este documento, Usted autoriza el uso y revelaciones de la información acerca de su estado de salud y tratamiento identificado en esta forma de consentimiento. No perderá ninguno de sus derechos legales como sujeto de investigación. Si hay cambios en el uso de su información, su médico le informará.

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

AV. MADERO Y GONZALITOS S/N COL. MITRAS CENTRO C.P. 64460 MONTERREY, N.L.
TELS: 8333-8111 Y 12 FAX: 8333-03-82 Y 8346-4690

16. SI TIENE PREGUNTAS O INQUIETUDES ACERCA DE ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN, ¿A QUIÉN PUEDE LLAMAR?

En caso de tener alguna pregunta relacionada a sus derechos como sujeto de investigación de la Facultad de Medicina y Hospital Universitario podrá contactar al **Dr. med. José Gerardo Garza Leal,** Presidente del Comité de Ética en Investigación de nuestra Institución o al **Lic Antonio Zapata de la Riva** en caso de tener dudas en relación a sus derechos como paciente.

Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González" de la U.A.N.L.
Av. Francisco I. Madero y Av. Gonzalitos s/n
Col. Mitras Centro, Monterrey, Nuevo León México.
CP 64460
Teléfonos: 83294050 ext. 2870 a 2874
Correo electrónico: investigacionclinica@meduanl.com

RESUMEN CONSENTIMIENTO

PARA LLENAR POR EL SUJETO DE INVESTIGACIÓN

☑ Mi participación es completamente voluntaria.

☑ Confirmo que he leído y entendido este documento y la información proporcionada del estudio.

☑ Confirmo que se me ha explicado el estudio, que he tenido la oportunidad de hacer preguntas y que se me ha dado el tiempo suficiente para decidir sobre mi participación. Sé con quién debo comunicarme si tengo más preguntas.

☑ Entiendo que las secciones de mis anotaciones médicas serán revisadas cuando sea pertinente por el Comité de Ética en Investigación o cualquier otra autoridad regulatoria para proteger mi participación en el estudio.

☑ Acepto que mis datos personales se archiven bajo códigos que permitan mi identificación.

☑ Acepto que mi médico general sea informado de mi participación en este estudio.

☑ Confirmo que se me ha entregado una copia de este documento de consentimiento firmado.

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

María Concepción Hdz.
Nombre del Sujeto de Investigación

Firma

Enero 20, 2022
Fecha

PRIMER TESTIGO

Nombre del Primer Testigo

Firma

Dirección

Fecha

Relación con el Sujeto de Investigación

SEGUNDO TESTIGO

Nombre del Segundo Testigo

Firma

Dirección

Fecha

Relación con el Sujeto de Investigación

PERSONA QUE OBTIENE CONSENTIMIENTO

He discutido lo anterior y he aclarado las dudas. A mi más leal saber y entender, el sujeto está proporcionando su consentimiento tanto voluntariamente como de una manera informada, y él/ella posee el derecho legal y la capacidad mental suficiente para otorgar este consentimiento.

Psic. Magdalena Ochoa Dayana
Nombre de la Persona que obtiene el Consentimiento

Firma

Fecha Enero 20, 2022

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

AV. MADERO Y GONZALITOS S/N COL. MITRAS CENTRO C.P. 64460 MONTERREY, N.L.
TELS: 8333-8111 Y 12 FAX: 8333-03-82 Y 8346-4690

ANEXO 2

Instrumentos de evaluación

HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE
Versión original de Zigmond y Snaith, 1983

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde deprisa sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo realmente se sintió.

1. Me siento tenso o nervioso.
- ☐ Todos los días
- ☐ Muchas veces
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.
- ☐ Como siempre
- ☐ No lo bastante
- ☐ Sólo un poco
- ☐ Nada

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.
- ☐ Definitivamente y es muy fuerte
- ☐ Sí, pero no es muy fuerte
- ☐ Un poco, pero no me preocupa
- ☐ Nada

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.
- ☐ Al igual que siempre lo hice
- ☐ No tanto ahora
- ☐ Casi nunca
- ☐ Nunca

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.
- ☐ La mayoría de las veces
- ☐ Con bastante frecuencia
- ☐ A veces, aunque no muy a menudo
- ☐ Sólo en ocasiones

6. Me siento alegre.
- ☐ Nunca
- ☐ No muy a menudo
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre

7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.
- ☐ Siempre
- ☐ Por lo general
- ☐ No muy a menudo
- ☐ Nunca

8. Me siento como si cada día estuviera más lento.
- ☐ Por lo general, en todo momento
- ☐ Muy a menudo
- ☐ A veces
- ☐ Nunca

9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.
- ☐ El Nunca
- ☐ En ciertas ocasiones
- ☐ Con bastante frecuencia
- ☐ Muy a menudo

10. He perdido interés en mi aspecto personal.
- ☐ Totalmente
- ☐ No me preocupeo tanto como debiera
- ☐ Podría tener un poco más de cuidado
- ☐ Me preocupo al igual que siempre

11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.
- ☐ Mucho
- ☐ Bastante
- ☐ No mucho
- ☐ Nada

12. Me siento optimista respecto al futuro.
- ☐ Igual que siempre
- ☐ Menos de lo que acostumbraba
- ☐ Mucho menos de lo que acostumbraba
- ☐ Nada

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.
- ☐ Muy frecuentemente
- ☐ Bastante a menudo
- ☐ No muy a menudo
- ☐ Rara vez

14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.
- ☐ A menudo
- ☐ A veces
- ☐ No muy a menudo
- ☐ Rara vez

1. **Cuestionario Sociodemográfico Para Madre Cuidadoras de Niños Con Cáncer**

Nombre:_____

Edad:_____ Sexo:_____

Estado civil:_____ Número de Hijos:_____

Lugar de residencia:_____

Escolaridad:_____

Última ocupación:_____

Tiempo que dedica a los cuidados del hijo enfermo:_____

Religión:_____

Apoyo familiar percibido:

Excelente/muy bueno Bueno

No tan bueno No tengo apoyo

Apoyo para los cuidados de la crianza:

Excelente/muy bueno Bueno

No tan bueno No tengo apoyo

Nombre del niño:

Edad: Sexo: Escolaridad:

Enfermedad: Etapa de la enfermedad:

Escala de resiliencia mexicana (RESI-M)

UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN ☐ FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO / Coordinación Intrahospitalaria Pension

Escala de Resiliencia Mexicana (RESI-M) Fecha de aplicación ___/_____/_____

Instrucciones: A continuación encontraras una serie de afirmaciones. Por favor indique con una X en el recuadro de la derecha, la respuesta que elija para cada una de las afirmaciones que se le presentan. No deje de contestar ninguna de ellas. Sus respuestas son confidenciales. Muchas gracias por su colaboración

1= Totalmente en desacuerdo 2= En desacuerdo 3= De acuerdo 4= Totalmente de acuerdo

Sexo:____ **Edad:**____ **Puntaje Total:**_____ **Folio:**_____

Item	1 (42)	2	3	4 (168)
Lo que me ha ocurrido en el pasado me hace sentir confianza para enfrentar nuevos retos				
Sé dónde buscar ayuda				
Soy una persona fuerte				
Sé muy bien lo que quiero				
Tengo el control de mi vida				
Me gustan los retos				
Me esfuerzo por alcanzar mis metas				
Estoy orgulloso de mis logros				
Sé que tengo habilidades				
Creer en mí mismo me ayuda a superar los momentos difíciles				
Creo que voy a tener éxito				
Sé cómo lograr mis objetivos				
Pase lo que pase siempre encontrare una solución				
Mi futuro pinta bien				
Sé que puedo resolver mis problemas personales				
Estoy satisfecho conmigo mismo				
Tengo planes realistas para el futuro				
Confió en mis decisiones				
Cuando no estoy bien, se que vendrán tiempos mejores				
Me siento cómodo con otras personas				
Me es fácil establecer contactos con nuevas personas				
Me es fácil hacer nuevos amigos				
Es fácil para mí tener un buen tema de conversación				
Fácilmente me adapto a situaciones nuevas				
Es fácil para mí hacer reír a otras personas				
Se como comenzar una conversación				
Tengo una buena relación con mi familia				
Disfruto de estar con mi familia				
En nuestras familia somos leales entre nosotros				
En nuestra familia disfrutamos de hacer actividades juntos				
Aun en momentos difíciles nuestra familia tiene una actitud optimista hacia el futuro				
En nuestra familia coincidimos en relación a lo que consideramos importante en la vida				
Tengo amigos/familiares que realmente se preocupan por mí				
Tengo amigos/familiares que me apoyan				
Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito				
Tengo amigos/familiares que me alientan				
Tengo amigos/familiares que valoran mis actividades				
Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil				
Mantengo mi rutina aun en momentos difíciles				
Prefiero planear mis actividades				
Trabajo mejor cuando tengo metas				
Soy bueno para organizar mi tiempo				

1/1 Agosto 2010. Versión 1.0

Av. Francisco I. Madero Pte. s/n y Av. Gonzalitos
Col. Mitras Centro, C.P. 64460, Monterrey, N.L., México, Apartado Postal 1563
Tel. (81) 8348 4672 y 8348 0132

ANIVERSARIO 1933 - 2018

Informe de los padres sobre el cáncer pediátrico

Esta es una lista de cosas que los padres de los niños con cáncer a veces encuentran estresante o problemático tratar con ellas. Por favor, encierre el número indicando qué tan estresante ha sido para Ud. las siguientes cosas recientemente.

	En absoluto	Casi Nada	Algo	Mucho
a. No saber si el cáncer de mi hijo mejorará	1	2	3	4
b. Los efectos del tratamiento de mi hijo – como cambian la manera en como el/ella luce y se comporta, que tanto le duele o le hace sentir enfermo(a)	1	2	3	4
c. Hablar con mi hijo acerca del cáncer	1	2	3	4
d. No poder ayudar a mi hijo a sentirse mejor	1	2	3	4
e. Discutir con mi hijo acerca de tomar las medicinas y otros tratamientos	1	2	3	4
f. Entender la información acerca del cáncer y los tratamientos médicos	1	2	3	4
g. Hablarle a mis otros hijos, familia y amigos acerca del cáncer	1	2	3	4
h. Tener menos tiempo y energía para mis otros hijos y/o esposo(a)/compañero(a)	1	2	3	4
i. Necesitar más ayuda y apoyo de la familia y amigos	1	2	3	4
j. Pagar cuentas y gastos familiares	1	2	3	4
k. Preocupaciones acerca de mi trabajo o el trabajo de mi esposo(a)/compañero(a)	1	2	3	4
l. Otros: _____	1	2	3	4

Encierre el número que indica cuánto control cree que tiene su hijo (a) sobre estos problemas.
En Absoluto (1) Casi Nada (2) Algo (3) Mucho (4)

Abajo está una lista de cosas que los padres a veces hacen, piensan, o sienten cuando tienen un hijo con cáncer. Cada uno se las arregla a su manera – algunos padres hacen muchas de las cosas listadas abajo, otros padres solo hacen o piensan pocas de estas cosas.

Piense en todo lo estresante de tener un hijo con cáncer que Ud. marco arriba. Por cada punto abajo, encierre un número del 1 (en absoluto) al 4 (mucho) que muestre **que tanto** Ud. hace o siente estas cosas cuando está tratando con los aspectos estresantes de tener un hijo con cáncer. Por favor, déjenos saber acerca de todo lo que hace, piensa, y siente aún si Ud. no cree que esto ayuda a hacer las cosas mejores.

CUANDO TRATO CON EL ESTRÉS DE TENER UN HIJO CON CÁNCER:

¿Cuánto usted hace esto?

En Absoluto / Casi Nada / Algo / Mucho

1. **Trato** de no tener ninguna emoción

1 2 3 4

2. Cuando trato con el estrés de tener un hijo con cáncer me siento enfermo(a) del estómago o tengo dolores de cabeza.

1 2 3 4

3. Trato de pensar en diferentes maneras para cambiar o arreglar la situación.

1 2 3 4

Escriba un plan que Ud. haya pensado:

_____

_____

_____

4. Cuando me enfrento con el estrés de tener un hijo con cáncer, no siento para nada emoción alguna, es como si no tuviera sentimientos.

1 2 3 4

5. Desearía ser más fuerte para que las cosas fueran diferentes.

1 2 3 4

6. Continúo recordando lo que ha pasado con el cáncer de mi hijo o no puedo parar de pensar acerca de lo que pueda pasar.

1 2 3 4

7. Dejo que alguien sepa como me siento (*recuerde encerrar un número*.)

Marque todos con los que Ud. ha hablado:

□ Esposo(a)/Compañero(a) □ Amigo(a) □ Doctor(a) □ Hermano(a) □ Sacerdote

□ Mis hijo □ Padre o madre □ Enfermero(a) □ Terapeuta/Consejero □ Ninguno de esto

8. Decido que estoy bien como soy, aunque no soy perfecto(a).

1 2 3 4

9. Cuando estoy rodeado(a) de otras personas actúo como si la enfermedad de mi hijo nunca hubiera pasado.

1 2 3 4

10. Tengo que alejarme de todo cuando estoy tratando con el estrés de tener un hijo con cáncer.

1 2 3 4

11. Trato con el estrés de tener un hijo con cáncer deseando que la enfermedad solo se fuera, y que todo se arreglara por sí mismo.

1 2 3 4

12. Me pongo realmente nervioso(a), cuando estoy tratando con el estrés de tener un hijo con cáncer.

1 2 3 4

13. Me doy cuenta de que sólo tengo que vivir con las cosas como son.

1 2 3 4

14. Cuando estoy tratando con el estrés de tener un hijo con cáncer no puedo estar cerca de nada que me recuerde lo que está pasando.

1 2 3 4

15. Trato de no pensar acerca de esto, de olvidar todo acerca de esto.

1 2 3 4

16. Cuando estoy tratando con el estrés de tener un hijo con cáncer, realmente no se lo que siento.

1 2 3 4

17. Pido a otras personas ayuda o ideas acerca de cómo mejorar las cosas (*recuerde encerrar un número*.)

Marque todos con los que Ud. habló:

□ Esposo(a)/Compañero(a) □ Amigo(a) □ Doctor(a) □ Hermano(a) □ Sacerdote

□ Mis hijo □ Padre o madre □ Enfermero(a) □ Terapeuta/Consejero □ Ninguno de estos

18. Cuando estoy tratando de dormir, no puedo parar de pensar acerca de los aspectos estresantes de tener un hijo con cáncer o tengo malos sueños acerca del cáncer de mi hijo.

1 2 3 4

19. Me digo a mi mismo(a) que puedo superar esto, o que voy a estar bien.

1 2 3 4

20. Dejo salir mis sentimientos (*recuerde encerrar un número*.)

□*Hago esto por medio de*: (Marque todo lo que Ud. hizo)

□ Escribir en mi diario
□ Dibujar/pintar
□ Quejarme para liberar tensión
□ Ser sarcástico(a)/Burlarse
□ Escuchar música
□ Golpear una almohada
□ Ejercitarme
□ Gritar
□ Llorar
□ Ninguno de estos

21. Obtener ayuda de otras personas o cosas cuando estoy intentando pensar como tratar con mis sentimientos (*recuerde encerrar un número*.)□

Marque todos con los que Ud. ha hablado:

□ Esposo(a)/Compañero(a) □ Amigo(a) □ Doctor(a) □ Hermano(a) □ Sacerdote
□ Mis hijos □ Padre o madre □ Enfermero(a) □ Terapeuta/Consejero □ Ninguno de estos

22. No **puedo** hacerle frente al estrés de tener un hijo con cáncer.

1 2 3 4

23. Desearía que alguien viniera y se llevara los aspectos estresantes de tener un hijo con cáncer.

1 2 3 4

Ud. ya acabó la mitad. Antes de que siga trabajando, regrese al inicio de la primera página para recordar los aspectos de tener un hijo con cáncer que han sido estresantes para Ud. recientemente. Recuerde responder a las preguntas de abajo pensando en esas cosas.

24. Hago algo para tratar de arreglar los aspectos estresantes de tener un hijo con cáncer (*recuerde encerrar un número.)*

Escriba alguna cosa que Ud. haya hecho:

_____

_____

_____

25. Pensamientos acerca de los aspectos estresantes de tener un hijo con cáncer entran repentinamente en mi cabeza.

1 2 3 4

26. Cuando estoy tratando con el estrés de tener un hijo con cáncer, lo siento en el cuerpo. (*recuerde encerrar un número.)* →

Marque todo lo que le pasa:

□ Mi corazón se acelera □ Mi respiración se acelera □ Ninguna de estas

□ Me siento acalorado(a) y sudoroso(a) □ Mis músculos se tensan

27. Trato de estar alejado(a) de las personas y cosas que me hacen sentir disgustado(a) o me recuerdan los aspectos estresantes de tener un hijo con cáncer.

1 2 3 4

28. No me siento como yo mismo(a) cuando estoy tratando con el estrés de tener un hijo con cáncer, es como si estuviera alejado(a) de todo.

1 2 3 4

29. Tomo las cosas como son, voy con la corriente.

1 2 3 4

30. Pienso en cosas felices para sacar a mi mente de los aspectos estresantes de tener un hijo con cáncer o como **me siento**.

1 2 3 4

31. Cuando algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer, no puedo **parar** de pensar acerca de cómo me estoy sintiendo.

1 2 3 4

32. Obtener simpatía, comprensión o apoyo de alguien (*recuerde encerrar un número*.)→

Marque todo a lo que Ud. ha acudido:

□ Esposo(a)/Compañero(a) □ Amigo(a) □ Doctor(a) □ Hermano(a) □ Sacerdote

□ Mis hijos □ Padre o madre □ Enfermero(a) □ Terapeuta/Consejero □ Ninguno de estos

33. Cuando algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer no siempre **puedo** controlar lo que hago (*recuerde encerrar un número*.)

Marque todo lo que pasa:

□ No puedo parar de comer □ No puedo parar de hablar

□ Hago cosas peligrosas □ Tengo que seguir arreglando o checando cosas

□ Ninguna de estas

34. Me digo a mi mismo(a) que las cosas podrían ser peores.

1 2 3 4

35. Mi mente se pone en blanco cuando algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer, no puedo pensar para nada.

1 2 3 4

36. Me digo a mi mismo(a) que esto no importa, que no es la gran cosa.

1 2 3 4

37. Cuando me enfrento con las partes estresantes del cáncer de mi hijo, inmediatamente me siento realmente: (*recuerde encerrar un número*.)

Marque todo lo que Ud. siente:

□ Enojado(a) □ Triste □ Ninguna de estas

□ Preocupado(a)/ansioso(a) □ Asustado(a)

38. Es realmente difícil para mi concentrarme o poner atención cuando algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer.

1 2 3 4

39. Pienso acerca de las cosas que estoy aprendiendo de tener un hijo con cáncer, o que algo bueno vendrá de esto.

1 2 3 4

40. Después de que algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer, no puedo parar de pensar acerca de lo que hice o dije.

1 2 3 4

41. Cuando las partes estresantes de tener un hijo con cáncer pasan, me digo a mi mismo(a), “Esto no es real.”

1 2 3 4

42. Cuando estoy tratando con las partes estresantes de tener un hijo con cáncer, termino acostándome en cualquier lugar o durmiendo mucho.

1 2 3 4

43. Mantengo mi mente fuera de las partes estresantes de tener un hijo con cáncer a través de: (*recuerde encerrar un número*.)

Marque todo lo que hace:

□ Ejercicio □ Ir de compras □ Ver Televisión

□ Leer □ Realizar un pasatiempo □ Escuchar música □ Ninguna de estas

44. Cuando algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer, me disgusto por las cosas que usualmente no me molestan.

1 2 3 4

45. Hago algo para calmarme cuando estoy tratando con el estrés de tener un hijo con cáncer.

Marque todo lo que hace:

□ Respirar profundo □ Rezar □ Caminar

□ Escuchar música □ Tomar un descanso □ Meditar □ Ninguna de estas

46 Me paralizo cuando estoy tratando con las partes estresantes de tener un hijo con cáncer; no **puedo** hacer nada.

1 2 3 4

47. Cuando cosas estresantes pasan relacionadas con mi hijo teniendo cáncer, a veces actuo sin pensar.

1 2 3 4

48. Mantengo mis sentimientos bajo control cuando lo tengo que hacer, despues los dejo salir cuando no van a empeorar las cosas.

1 2 3 4

49. Cuando algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer, parece que no puedo encontrar el tiempo para hacer las cosas que se supone que haga.

1 2 3 4

50. Me digo a mi mismo(a) que todo estará bien.

1 2 3 4

51. Cuando algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer, **no puede parar** de pensar acerca de **por qué** está pasando esto.

1 2 3 4

52. Pienso en maneras de reír acerca de esto para que esto no parezca tan malo.

1 2 3 4

53. Mis pensamientos comienzan a acelerarse cuando me enfrento con las partes estresantes de tener un hijo con cáncer.

1 2 3 4

54. Imagino algo realmente divertido o emocionante pasando en mi vida.

1 2 3 4

55. Cuando algo estresante pasa relacionado con mi hijo teniendo cáncer, puedo ponerme realmente estoy disgustado(a), tanto que no puedo recordar lo que pasó o lo que hice.

1 2 3 4

56. Trato de creer que esto nunca pasó.

1 2 3 4

57. Cuando estoy tratando con el estrés de tener un hijo con cáncer, a veces **no puedo** controlar lo que hago o lo que digo.

1 2 3 4

ANEXO 3

Protocolo de intervención

FORTALECIMIENTO DE LA MADRE CUIDADORA CONTRA EL CÁNCER INFANTIL

Protocolo Clínico

Intervención en Terapia Familiar con Psicoeducación e Imaginación Guiada para la disminución del estrés en madres de niños con cáncer

Este programa fortalece las habilidades maternas para enfrentar el estrés durante el proceso de atención médica de un hijo con cáncer



Desarrollado por:

Magdalena Ochoa Bayona
Psicóloga Clínica

Arnoldo Téllez López
Director Tesis Doctoral

Mayo 2024

Programa de intervención psicológica con madre de niños con cáncer

Lugar: Servicios de consulta externa de Oncología y Hematología, Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”

Duración: 10 sesiones. Cada sesión con 45 minutos de duración.

Contenido general de las sesiones:

Sesión I: Consentimiento informado y generalidades de las directrices para las sesiones psicoterapéuticas.
Sesión 2: Evaluación psicométrica

Sesiones de la 3 a la 8: Intervención psicológica

Sesión 9: Evaluación psicométrica al final de la intervención psicológica
Sesión 10: Evaluación psicométrica tres meses después de la intervención.

Psicoterapeuta: Las sesiones se pueden llevar a cabo en dos modalidades: presencial e individual o bien por video-conferencia por whatsapp individuales.

Sesiones grabadas en audio.

Contenido para las seis sesiones de intervención clínica:

Con base en la Terapia Familiar Sistémica:

1) Psicoeducación
2) Fortalecimiento de la resiliencia,
3) Manejo del estrés.

Los objetivos generales se desglosan como sigue:

- Motivar a una actitud activa para afrontar la adversidad de la enfermedad en un hijo enfermo de cáncer.
- Propiciar el ejercicio de encuentro con el propio cuerpo a través de la respiración consciente, la visualización del estado de las partes del cuerpo, particularmente aquellas afectadas por el estrés.
- Motivar la autorregulación emocional para enfrentarse a las situaciones que funcionan como estresores.
- Identificación de las fuentes de apoyo psicosocial que fortalecen la resiliencia e incentivar su potencial para disminuir el estrés y propiciar la conciencia de afrontamiento positivo a favor del bienestar personal, del hijo enfermo y demás miembros de la familia.

La Imaginación Guiada, que se utiliza en cada sesión y se deja de tarea para el resto de la semana, es una técnica utilizada en psicología, en la que se conectan la relajación del cuerpo y del pensamiento, por la unión de los sentidos en la imaginación de un objeto, o un ambiente singular recreado en la imaginación.

La preparación previa a la técnica de Imaginación guiada implica dos ejercicios: el primero es una **técnica de relajación progresiva** (Jakobson, E.) que tiene una duración de 4 a 5 minutos, está técnica facilita la relajación de los músculos tras aplicar de manera deliberada una tensión en un área muscular específica; tras la realización de esta técnica, la segunda actividad es centrar a la paciente en el aquí y el ahora a partir de **la atención en la respiración**. La invitación en este ejercicio, que dura de 3 a 5 minutos, es la relajación progresiva del cuerpo y la desestimación momentánea de los pensamientos actuales.

Los contenidos de la técnica de imaginación guiada han sido seleccionados de acuerdo con los objetivos de cada una de las sesiones.

Las principales estrategias terapéuticas de la TFS utilizadas en las sesiones son la complementariedad y la reestructuración. En el entendido de que, los cambios en uno de los miembros de la familia tienen la capacidad de variar a todo el sistema familiar debido a que se ejerce una influencia mutua. La experiencia de un miembro de la familia cambia cuando cambia el modo en que se relacionan los miembros del sistema en el que vive, cuando el terapeuta influye en uno de los miembros del sistema, este sistema se torna en un sistema terapéutico.

Las indicaciones del desarrollo de las sesiones son discutidas en forma confidencial e individual con las pacientes, con asistencia regular semanal, con asignación de tarea práctica en casa y la utilización de las grabaciones diarias de imaginería guiada, de acuerdo con los contenidos planeados para cada sesión.

Primera sesión

Enfoque y Objetivos:

- Explicar el desarrollo de la sesión desde el enfoque de la Terapia Familiar Sistémica (TFS) y la utilidad de la imaginación guiada como técnica terapéutica.
- Ejercitar el “Modelo de Quejas” de Shazer, 2010, como componente Psicoeducativo de la sesión.
- Ejercitar la imaginación guiada para su aprendizaje con contenidos para la disminución del estrés.

Ejecución:

I. Se inicia el Modelo de Quejas con preguntas elaboradas a partir de:

1. Un trozo o secuencia de la conducta
2. Los significados asociados a la situación
3. La frecuencia con que se produce la conducta que es motivo de queja
4. Lugar físico donde se produce
5. El grado en que es involuntaria
6. Otros significados involucrados en la queja (directos o indirectos)
7. Qué o quién tiene la culpa
8. Factores ambientales
9. El estado fisiológico o de las sensaciones involucradas
10. El pasado
11. Horribles predicciones del futuro
12. Expectativas idealizadas

Necesidad de implementar cambios mínimos, para quebrar el ciclo repetitivo.

2. Comenzará el entrenamiento en la imaginación guiada a partir de estimular los sentidos corporales a través de la imaginación: aroma, sabor, vista, audio, tacto.

3. Contexto de auto-reflexión por la utilización de metáforas, utilizando el lenguaje simbólico para inducir cambios en el comportamiento dirigidos al bienestar.

4. **Tarea diaria**: Como parte de la higiene del sueño, antes de dormir utilizar la grabación que contiene el ejercicio de relajación progresiva.

5. **Tratamiento del estrés**: Técnica de relajación progresiva. Edmund Jacobson (modificada por: Jenny Steinmetz, 2010). Relajación de la cara, cuello, hombros y espalda alta (Duración: 8 minutos)

Segunda sesión

Enfoque y objetivos:

- Animar a la madre a abogar por sí misma y por su hijo enfermo.
- Identificar el apoyo social que posee como soporte para afrontar las circunstancias adversas del cáncer.
- Identificar las necesidades concretas en las que el apoyo social puede disminuir el estrés percibido

Ejecución:

- Visualizar el círculo de apoyo social propio y describir las necesidades concretas de apoyo, ya sea en cuidados específicos o afectivos.



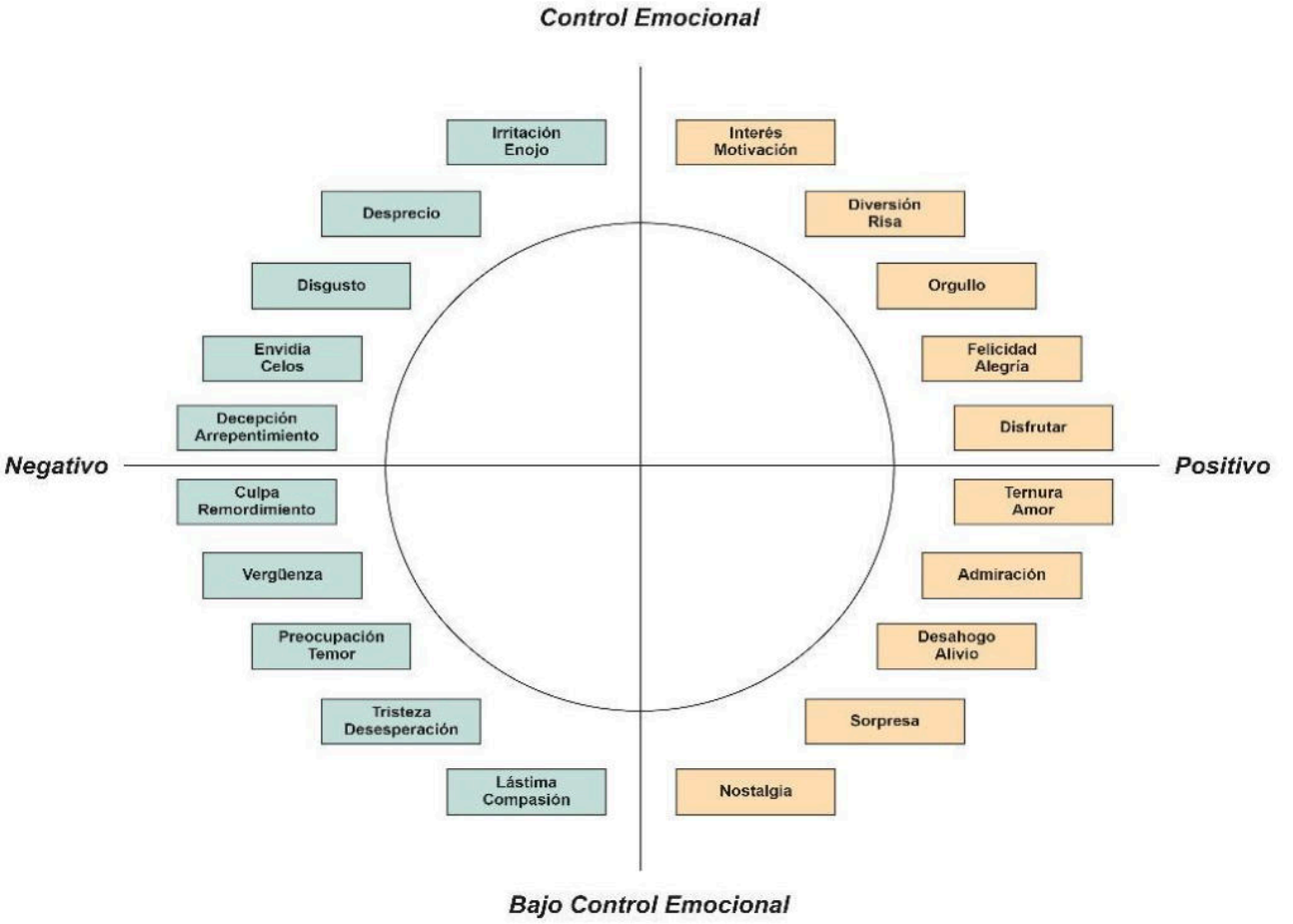
- Técnica para disminuir estrés: Relajación progresiva (Jenny Steinmetz, 2010) y técnica de confusión semántica (Arnoldo Téllez, 2017)
- Tarea: Escuchar la grabación de la técnica preferentemente como parte de la preparación para dormir, durante los días de la semana.

Tercera sesión

Enfoque y Objetivo:

- Fomentar el uso de afrontamiento adaptativo para el estrés elevado. El afrontamiento de control primario incluye estrategias destinadas a cambiar directamente la fuente de estrés (por ejemplo, resolución de problemas) o las reacciones emocionales al factor estresante (por ejemplo, expresión emocional, modulación emocional). El afrontamiento del control secundario abarca los esfuerzos para adaptarse al estrés, incluida la reevaluación cognitiva, el pensamiento positivo, la aceptación y la distracción. Hacer frente a la desconexión incluye esfuerzos para alejarse de la fuente del estrés o las reacciones personales (Ej., Evitación, negación, ilusión). El afrontamiento de control secundario es el más adecuado para enfrentar el
- estrés incontrolable, mientras que el control primario es más adecuado para los estresores controlables.
- Reconocimiento del estado emocional para modificar los estados emocionales habituales.
- Identificar y normalizar respuestas comunes y proporcionar empatía.

Ejecución:



Identificar la frecuencia del estado emocional en la rueda de las emociones (Anderson, 2017)

1. Concientizar a la madre sobre la posibilidad de que su pareja afronte emocionalmente diferente la enfermedad
2. Aprender a manejar las emociones abrumadoras
3. **Tarea diaria**: Identificar al despertar por la mañana y al prepararse para dormir por la noche el estado emocional.
4. **Imaginería guiada** “Tu mente es un jardín” (Pilar Aguilera, 2019).

Cuarta sesión:

- Recordar a la madre que debe cuidar de sí misma (descanso, ejercicio, sueño, alimentación) para estar en buenas condiciones para cuidar de su hijo.
- Reconocimiento de la necesidad de los cuidados personales
- Contrastar el uso del tiempo y la constancia en el autocuidado.
- Establecimiento de prioridades.

Ejecución:



1. Describir los factores de protección conscientes que la madre realiza sobre el autocuidado.
2. Identificar carencias en la autoprotección relacionadas con el cuidado de sí misma que aumentan o mantienen el estrés, así como identificar la afectación que causan sus comportamientos relacionados con el cuidado del niño enfermo y los otros miembros de la familia.

3. **Tarea diaria**: realizar 3 actividades diarias relacionadas con el autocuidado, ejecutadas con atención esmerada, pueden estar relacionadas con el descanso, la toma de alimentos o el aseo personal; estando atenta a cada paso del proceso de ese ejercicio y siendo consciente de que es para su bienestar.

4. Imaginería guiada: Metáfora del Árbol (Pelletier, 1979)

<u>Quinta sesión</u>

Enfoque y objetivos:

- Motivar la resolución de problemas de manera asertiva

Ejecución:

1. Identificar las cualidades del rol materno en la asistencia del niño enfermo: cuando lidia con los síntomas secundarios del tratamiento médico, la autoestima, la imagen corporal y los cambios en las expectativas personales.
2. Utilizar necesidades del rol materno para enseñar un modelo de resolución de problemas:

    1. Explicar el propósito de las estrategias para resolver problemas
    2. Ayudar a la madre a identificar el problema específico
    3. Analizar el problema y crear alternativas de solución
    4. Pedirle a la madre llevar a cabo el plan para abordar el problema; y luego, hacer un seguimiento (Pediatric Psycho-Oncology, pág. 261).
    5. Imaginería guiada: Sanación espiritual (Arnoldo Téllez, 2017)

Sexta sesión

Enfoque y Objetivos:

- Cuidar el balance de las necesidades familiares de todos los miembros de la familia.
- Anticipar la posible afectación de otros miembros de la familia; como, por ejemplo: que el hermano sano se sentirá solo, menos valorado en la familia o celoso de la atención que recibe el niño enfermo, y cuando se alteran los roles de los padres para incluir un cuidado especial por el niño enfermo.
- Anticipar reacciones emocionales disruptivas en las rutinas del hijo sano y la posibilidad de que alguien más cuide de él.
- Apoyo de la pareja como factor de protección en las situaciones adversas.
- Recurrir a los recursos personales y espirituales para incrementar la resiliencia.

Ejecución:

1. Tarea diaria: Observar en los otros miembros de la familia las necesidades que presentan en la comunicación, aseo, descanso, y alimentación. Llevar a cabo una acción concreta diariamente que considere el bienestar de un miembro de la familia.
2. Imaginería guiada: Contacto tranquilizador. REM. (Blanca Amador, 2016)