

Carga en Cuidadores Primarios Informales de Niños con Cáncer: Efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual

Burden on Informal Primary Caregivers of Children with Cancer: Effects of a Cognitive- Behavioral Intervention

Xolyanetzin Montero Pardo
Universidad Autónoma de Sinaloa, México

Samuel Jurado Cárdenas
Universidad Nacional Autónoma de México

Rebeca Robles García
Universidad Nacional Autónoma de México
Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente
Muñiz” México, D. F.

Javier Aguilar Villalobos
Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente
Muñiz” México, D. F.

Carlos G. Figueroa López
Universidad Nacional Autónoma de México

José Méndez Venegas
Instituto Nacional de Pediatría, México, D. F.

Son escasos los estudios reportados en México que indaguen el desgaste emocional de las personas que cuidan a niños con cáncer, menos aún los que reportan estrategias efectivas de atención. Ante el hecho de que el estado emocional del Cuidador Primario Informal (CPI) no solo impacta en su propia calidad de vida, sino que también influye en la adherencia al tratamiento y el bienestar del paciente, se requiere dirigir esfuerzos para reducir efectivamente la carga de los cuidadores. **Objetivo:** desarrollar y evaluar una intervención cognitivo conductual para disminuir la carga de CPI de niños con cáncer a partir de incidir en sus síntomas depresivos y ansiosos. **Participantes:** el grupo reclutado de modo no probabilístico constó de veinte mujeres, cuidadoras primarias de niños con cáncer. **Medición:** las participantes contestaron la escala de carga del cuidador de Zarit y los inventarios de ansiedad y depresión de Beck antes, al final y a un mes de la intervención. La intervención fue individual, manualizada y se instrumentó durante cinco sesiones diarias en un hospital de la ciudad de México. **Resultados-conclusión:** La intervención mostró un tamaño del efecto grande para disminuir la sintomatología depresiva aún en el seguimiento, pero en la ansiedad el tamaño del efecto fue mediano.

Palabras claves: : terapia, cognitivo-conductual, carga, cuidador, ansiedad, depresión.

There is a scarcity of studies aimed to study the emotional burden of people who care for children with cancer and even fewer report the use effective strategies. Given the fact that the emotional state of Primary Informal Caregiver (PIC) not only impacts their own quality of life, but also influences adherence and patient welfare, direct efforts are required to effectively reduce the burden on caregivers. In this direction, the **objective** of this study was to develop and evaluate a cognitive behavioral intervention to reduce the burden of caring for children with cancer, through the improvement of depressive and anxious symptoms of their PIC. **Participants** consisted of a non-random group of twenty primary caregiving women. **Measurement:** participants answered the Zarit's caregiver burden scale and the anxiety and depression Beck's inventories before, after and at one month follow up after treatment. The intervention was individual, manualized and lasted five daily sessions conducted in a hospital in Mexico City. **Results-Conclusion.** The intervention showed a large effect size reducing the depression symptoms at follow up but anxiety reached a middle size effect.

Keywords: cognitive, behavioral, therapy, caregiver, burden, anxiety, depression.

En las últimas cinco décadas se han observado, en México y en el mundo, cambios en el panorama epidemiológico; dando como resul-

Dirección de contacto: calle Agustín Melgar #1905 colonia Morelos, Mazatlán, Sinaloa. xolyanetzin_m@hotmail.com, *Xolyanetzin Montero:* coordinación del estudio, análisis estadístico, elaboración del manuscrito. *Samuel Jurado:* planeación y supervisión del estudio, supervisión metodológica y de redacción. *Rebeca Robles:* colaboradora en el diseño del proyecto, análisis y discusión de los resultados y revisión del manuscrito. *Javier Aguilar:* colaborador en el diseño del proyecto, análisis y discusión de los resultados y revisión del manuscrito. *Carlos Figueroa:* colaborador en el diseño del proyecto, análisis y discusión de los resultados y revisión del manuscrito. *José Méndez:* colaborador en el diseño del proyecto, análisis y discusión de los resultados y revisión del manuscrito.

tado el aumento progresivo de las enfermedades crónico-degenerativas, entre las que destaca el cáncer (Kuri, Vargas, López & Rizo, 2003; Organización Mundial de la Salud, 2005; Tihan, Wiecke, Raza-vi & Mckean-Cowdin, 2011). Esta enfermedad es una de las principales causas de muerte en el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2012); y en el 2006 fue la segunda causa en niños entre 5 y 14 años de edad (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2007).

Al aparecer una enfermedad crónica en un niño desarrolla nuevas necesidades que son cubiertas por uno de los padres u otro familiar. Esa persona es designada explícita o implícitamente como cuidador primario informal (CPI) (Osorio, 2007; Ramos, 2008). La vida del

CPI se organiza en función del enfermo, y los cuidados proporcionados tienen que hacerse al tiempo que las actividades de la vida cotidiana, haciendo frente a las demandas del cuidado y asumiendo el rol familiar que siempre llevó a cabo antes de la enfermedad de su paciente (Pinto, Barrera & Sánchez, 2005; Rolland, 2000).

Los CPI son personas vulnerables, ya que el desempeño de su rol supone una notable fuente de estrés ante las nuevas responsabilidades, y que se incrementa porque las decisiones y asignación de prioridades se realiza en torno a las necesidades de su paciente en decremento de las propias (Lawrence, Murray, Samsi & Banerjee, 2008; Meyler, Guerin, Kiernan & Breatnach, 2010; Rubira, Marcon, Belasco, Gaíva & Espinosa, 2012). Ante esto, aparecen problemas psicológicos como carga, ansiedad y depresión, que de no ser atendidos se transformarán tarde o temprano en la pérdida de su salud física y emocional (Crespo & López, 2007; Rolland, 2000; Noel, 2011).

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

Ante esta panorámica los programas de intervención dirigidos a CPI de niños que tienen una enfermedad crónica en general y cáncer en particular deben enfocarse a mantener el apoyo psicosocial, atender las alteraciones en sus relaciones sociales y escolares, y el desarrollo de habilidades de interacción social y familiar con padres y amigos para lograr el cuidado óptimo de la salud de los pacientes y sus familias (Bazán, Paredes, & Osorio, 2007; Pai, Drotar, Zebracki, Moore & Youngstrom, 2006).

Sin embargo, la revisión de la literatura muestra que hay pocos estudios que reporten intervenciones psicológicas realizadas con los cuidadores de niños con cáncer; la mayoría de los tratamientos se enfocan a lograr la adaptación del paciente y a entrenar a la familia para ser soporte material y emocional del niño, pero en pocas ocasiones son atendidas las implicaciones emocionales que surgen por el desempeño del rol de cuidador (Kazak et al., 2004; Kazak, 2005; Meyler et al., 2010).

Los meta análisis sobre la eficacia de intervenciones en diversos tipos de CPI denotan la existencia de un número importante de estas con resultados positivos que se mantienen en la fase de seguimiento (Meyler et al., 2010; Pérez, 2008; Sorensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Torres, Ballesteros & Sánchez, 2008), sin embargo, en otros casos los efectos positivos se atenúan o desaparecen con el tiempo, no se obtienen los efectos esperados (Losada & Montorio, 2005; Losada et al., 2001; Losada, González, Peñacoba, Gallagher-Thompson & Knight, 2007). O incluso se registran resultados contrarios, como aumento del malestar tras la intervención (Brodsky, Green & Koschera, 2003; Kazak, 2005; López & Crespo, 2007).

Las limitaciones que podrían estar afectando la eficacia de estos programas son la inexistencia de un ajuste de las intervenciones a un modelo teórico de partida que justifique los contenidos de los programas y que permitan identificar los mecanismos de acción de las mismas (López & Crespo, 2007; Losada & Montorio, 2005; Meyler et al., 2010; Pérez, 2008; Pusey & Richards, 2001); la falta de una metodología de intervención rigurosa que permita identificar los mecanismos de la intervención y generalizar sus resultados (Stehl et al., 2009; Torres et al., 2008; Zarit & Leitsch, 2001), no utilizar procedimientos de

evaluación sensibles al proceso de la intervención y/o no definir claramente qué efecto o variable respuesta se pretende conseguir en el cuidador con la intervención (Burgio, Stevens & Guy, 2003; Gitlin, Corcoran & Martindale-Adams, 2000; Kazak, 2005).

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

Método

Participantes

El procedimiento de selección de participantes fue no probabilístico. Se incluyeron a mujeres cuidadoras primarias informales de niños con diagnóstico de cáncer que eran atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría, que aceptaron participar de forma voluntaria en el estudio y firmaron la carta de consentimiento informado correspondiente (previamente revisada y aprobada por el Comité de Ética de la Institución).

El grupo total estuvo integrado por veinte mujeres con una media de edad de 34 años con una desviación típica de 9 años. Respecto a la escolaridad, 4 (20%) de los participantes contaban con primaria, 7 (35%) con secundaria, 2 (10%) con nivel técnico, 6 (30%) con preparatoria y 1 (5%) con licenciatura. La distribución de los participantes respecto a la ocupación mostró que eran: 17 (85%) amas de casa, 1 (5%) empleada, 1 (5%) comerciante y 1 (5%) profesionalista.

En lo que respecta al estado civil fueron: 10 (50%) casadas, 7 (35%) vivían en unión libre, 2 (10%) divorciadas y 1 (5%) solteras. Y respecto al parentesco entre el paciente y el cuidador 19 (95%) eran las madres y 1 (5%) era la abuela.

Los pacientes a los que las participantes brindaban cuidado se distribuyeron de la siguiente forma: 8 (40%) niñas y 12 (60%) niños. La edad osciló entre 11 meses a 15 años, con una media de 7 años y una desviación de 4. Y respecto al diagnóstico 9 (45%) con leucemia y 11 (55%) tenían algún tipo de tumor.

Medición

1. La carga del CPI se evaluó mediante la Escala de carga del cuidador de Zarit. Se utilizó la versión validada en México por Montero, Jurado, Méndez y Mora (manuscrito presentado para su publicación). El análisis factorial exploratorio y confirmatorio de la escala mostró que está conformada por tres factores que explican el 50% de la varianza. Tuvo un alfa de Cronbach de .84, y el modelo tuvo un buen ajuste con valores iguales o superiores a .90. Se trata de una escala autoaplicable conformada de 12 reactivos que proporcionan un puntaje de carga global e integran tres factores:

- *Impacto del cuidado*. Integrado por los reactivos 2, 3, 10, 11, 12.
- *Relación Interpersonal*. Integrado por los reactivos 5, 6, 9, 13, 19.
- *Expectativas de autoeficacia*. Integrado por los reactivos 20 y 21.

2. La ansiedad del CPI se evaluó mediante el Inventario de Ansiedad de Beck, una escala autoaplicable que fue diseñada para evaluar la intensidad de sintomatología ansiosa presente en el individuo. Se utilizó la versión validada en México por Robles, Varela, Jurado &

Páez (2001). Esta versión demostró un alfa de Cronbach de .83. Es una escala autoaplicable conformada por 21 reactivos que integran cuatro factores:

- *Subjetivo*. Integrado por los reactivos 4, 5, 8, 9, 10, 14, 16, 17.
- *Neurofisiológico*. Integrado por los reactivos 3, 6, 7, 11, 15, 18, 19.
- *Autonómico*. Integrado por los reactivos 12, 13, 21.
- *Pánico*. Integrado por los reactivos 1, 2, 20

3. La sintomatología depresiva del CPI se evaluó mediante el Inventario de Depresión de Beck II, instrumento autoaplicable diseñado para evaluar la intensidad de la sintomatología depresiva que presenta el individuo. Se utilizó la versión validada en México por Andrade (2010). Esta versión demostró una consistencia interna de .95. El instrumento se conforma de 21 reactivos que integran dos factores:

- *Afectivo-Cognitivo*. Integrado por los reactivos 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 17.
- *Somático*. Integrado por los reactivos 10, 12, 15, 16, 18, 19, 20, 21.

Procedimiento

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

A los cuidadores que aceptaron, se les dio una cita para participar en el programa de intervención psicológica. Se utilizó un diseño intra-sujeto para medir sus efectos a través del tiempo.

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

En la tercera sesión se les enseñó a identificar los pensamientos automáticos y/o irracionales relacionados con la tristeza o depresión que tiene el cuidador y que aparecieron a partir de la enfermedad del paciente. La cuarta sesión se dedicó a modificar estos pensamientos de acuerdo con el procedimiento requerido en la terapia cognitiva conductual de Beck. En la última sesión se realizó un resumen de la intervención, se despejaron dudas y se realizó el posttest. Las sesiones tuvieron una duración de una hora y se realizaron con base en la guía para la intervención cognitiva conductual breve para el tratamiento de síntomas depresivos y ansiosos en CPI de niños con cáncer. El seguimiento se llevó a cabo un mes después de finalizar la intervención, aplicando la batería de instrumentos antes descritos.

Tabla 1

Anova, tamaño de efecto y porcentaje de mejoría comparando puntuaciones de pretest, postest y a un mes de seguimiento de la intervención en depresión y sus factores ($n=20$).

Variable	F	p	Tamaño del efecto			Porcentaje de mejoría		
			Pretest-Postest	Pretest-Seguimiento	Postest-seguimiento	Pretest-Postest	Pretest-Seguimiento	Postest-seguimiento
Depresión global	6.60	.007	0.69	0.76	0.13	58%	77%	12%
Factor Afectivo-Cognoscitivo	5.06	.018	0.57	0.62	0.09	64%	81%	11%
Factor Somático	7.38	.005	0.75	0.89	0.12	52%	72%	13%

* Comparaciones significativas ($p \leq 0.05$)

Análisis

La descripción de las características de la muestra se llevó a cabo con base en media y desviación estándar para las variables continuas y frecuencias y porcentajes para las categóricas.

Se realizaron análisis factoriales de medidas repetidas de un factor con tres niveles o mediciones (pretest, postest y seguimiento), para evaluar el efecto de la intervención sobre depresión, ansiedad y carga, y sobre cada una de sus factores a través del tiempo. Posteriormente, se realizaron pruebas Post-hoc mediante el análisis de Bonferroni para realizar comparaciones múltiples entre los distintos niveles de los factores; se analizó el tamaño del efecto utilizando la fórmula: $d = M1 - M2/\sigma$, donde un tamaño grande del efecto es mayor a .76, el tamaño mediano oscila entre .41 y .75 y un tamaño pequeño del efecto es menor a .40 (Cohen, 1988); y se calculó el porcentaje de mejoría donde un efecto grande sería mayor a 31%, el efecto mediano oscila entre 16 y 30% y un efecto pequeño es menor a 15% (Cohen, 1988).

Resultados

La depresión global ($F=6.60$, $p=.007$) y sus factores Afectivo-Cognitivo ($F=5.06$, $p=.018$) y Somático ($F=7.38$, $p=.005$) disminuyeron significativamente con la intervención a través del tiempo. Del pretest al postest el tamaño del efecto en el total y los dos factores fue mediano; mientras que con los valores pretest-seguimiento se observó un tamaño del efecto grande en depresión global y en el factor Somático; y una mediano en el factor Afectivo-Cognitivo. Finalmente, con los valores postest-seguimiento las tres variables presentaron un tamaño del efecto pequeño. El porcentaje de mejoría en la depresión total y sus dos factores fue grande, tanto con los valores pretest-postest como en el pretest-seguimiento; pero pequeño con los valores postest-seguimiento (Tabla 1).

También la variable ansiedad global ($F=5.73$, $p=.012$) y sus factores Subjetivo ($F=4.46$, $p=.027$) y Neurofisiológico ($F=3.61$, $p=.048$) mostraron una reducción significativa tras la intervención. El tamaño del efecto de la ansiedad global y los factores Subjetivo y Neurofisiológico con los valores pretest-postest y postest-seguimiento, fue pequeño; mientras que con los valores pretest-seguimiento se registró un incremento en el puntaje alcanzando un tamaño del efecto mediado.

Los valores pretest-postest de ansiedad global y el factor Subjetivo mostraron un porcentaje de mejoría mediano; mientras que en el factor Neurofisiológico fue grande. Así mismo, los valores postest-seguimiento en ansiedad global mantuvieron un porcentaje de mejoría mediano. En el factor Neurofisiológico el porcentaje de mejoría disminuyó de grande a mediado y en el factor Subjetivo aumento de mediano a grande. Y con los valores de pretest-seguimiento estos se incrementaron en todas las variables alcanzando un porcentaje de mejoría grande (Tabla 2).

Finalmente, la tabla 3 muestra que la variable carga global ($F=4.14$, $p=.033$) y el factor Impacto del cuidado ($F=5.69$, $p=.012$) disminuyeron significativamente con la intervención a través del

Tabla 2

Anova, tamaño de efecto y porcentaje de mejoría comparando puntuaciones de pretest, postest y a un mes de seguimiento de la intervención en ansiedad y sus factores (n=20).

Variable	F	p	Tamaño del efecto			Porcentaje de mejoría		
			Pretest-Postest	Pretest-Seguimiento	Postest-seguimiento	Pretest-Postest	Pretest-Seguimiento	Postest-seguimiento
Ansiedad global	5.73	.012	0.36	0.63	0.26	28%	65%	29%
Factor Subjetivo	4.46	.027	0.30	0.63	0.31	21%	58%	31%
Factor Neurofisiológico	3.61	.048	0.37	0.53	0.19	37%	72%	26%
Factor Autónomo	.953	.404	0.12	0.27	0.14	25%	67%	33%
Factor Pánico	1.99	.165	0.41	0.56	0.17	50%	88%	25%

* Comparaciones significativas (p≤0.05)

Tabla 3

Anova, tamaño de efecto y porcentaje de mejoría comparando puntuaciones de pretest, postest y a un mes de seguimiento de la intervención en carga y sus factores (n=20)

Variable	F	p	Tamaño del efecto			Porcentaje de mejoría		
			Pretest-Postest	Pretest-Seguimiento	Postest-seguimiento	Pretest-Postest	Pretest-Seguimiento	Postest-seguimiento
Carga global	4.14	.033	0.51	0.67	0.21	58%	77%	12%
Factor Impacto del cuidado	5.69	.012	0.27	0.61	0.32	64%	81%	11%
Factor Relación interpersonal	2.53	.107	0.57	0.60	.009	52%	72%	13%
Factor Expectativas de autoeficacia	2.06	.156	0.41	0.40	0.02	58%	77%	12%

* Comparaciones significativas (p?0.05)

tiempo. El tamaño del efecto con carga global y el factor Impacto del cuidado fue pequeño con los valores postest-seguimiento; mientras que con los valores pretest-postest y pretest-seguimiento los resultados muestran un incremento en el puntaje alcanzando un tamaño del efecto mediano. Se encontró también que con los valores pretest-postest y postest-seguimiento carga global y el factor Impacto del cuidado mostraron un porcentaje de mejoría pequeño. Mientras que con los valores pretest-seguimiento estos se incrementaron alcanzando un porcentaje de mejoría mediano.

Discusión

Los resultados encontrados confirmaron que los CPI de niños con enfermedades crónicas en su mayoría son mujeres, casadas, con educación básica, en edad productiva y dedicándose a las labores del hogar (Bazán et al., 2007; Cernvall, Alaie & Essen, 2012; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009; Medeiros & Baena, 2007; Patiño-Fernández et al., 2008; Rubira et al., 2012; Steele, Long, Reddy, Luhr & Phipps, 2003). Sin embargo, difiere de lo señalado por Barakat, Alderfer y Kazak (2006) y Patiño-Fernández et al. (2008) respecto al nivel educativo, ya que trabajaron con población de países desarrollados y encontraron que la mayoría de sus participantes tenían licenciatura.

En el cuidado de los niños con cáncer hay una tendencia hacia los roles tradicionales de género en la división de las tareas parentales (Clarke, Downie, Ashley & Anderson, 2009; Nigenda, López-Ortega, Matarazzo & Juárez-Ramírez, 2007). Un hecho relevante en este estudio es que las CPI fueron en su gran mayoría las propias madres, quienes cuidaban a sus hijos como extensión de sus deberes domésticos, en franca coincidencia con lo reportado por otros autores (Dahlquist & Shroff, 2005; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009; Martínez, 2009; Medeiros & Baena, 2007; Mullins et al., 2011; Patiño-Fernández et al., 2008; Ramos, 2009; Rubira et al., 2012).

La intervención cognitivo conductual fue breve y manualizada para adecuarnos a las necesidades de los CPI, ya que al tener comprometido todo su tiempo al cuidado del paciente, sólo disponen de pe-

queños espacios para actividades propias, aún y cuando estas sean para atender sus dificultades emocionales, ya que como se ha descrito las necesidades del paciente son prioritarias, y se ubican por encima de las del cuidador (Lawrence et al., 2008; Rubira et al., 2012).

Por lo anterior, el diseño experimental que respondía a las necesidades de la muestra fue el intrasujeto. Entre las ventajas de este diseño resalta que las intervenciones individuales se ajustan a las necesidades y ritmo funcional del paciente, permitiendo flexibilidad en el aprendizaje de las técnicas (Caballero et al., 2012).

Es importante resaltar que se decidió incidir sobre las variables que predicen la carga en lugar de enfocarnos directamente en ella, porque se ha encontrado que las intervenciones diseñadas para disminuirla han tenido poca eficacia. Además, se ha destacado que la medida de carga puede no ser la mejor medida de resultado a la hora de demostrar la efectividad de estas; ya que la escala de carga del cuidador de Zarit, el instrumento más utilizado para evaluar esta variable, no es sensible al cambio a partir de intervenciones psicosociales (Acton y Kang, 2001; Alonso et al., 2004; Brodaty et al., 2003; Losada & Montolio, 2005; Meyler et al., 2010). No obstante lo anterior, los resultados de la presente investigación sostienen que al enfocarse a las variables que predicen la carga se logró disminuirla y así mismo parecen indicar que la escala de carga de Zarit en esta población fue sensible a los cambios producidos por la intervención psicológica.

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

La intervención mostró una eficacia mediana en depresión y sus factores del inicio al final de la intervención; sin embargo, en el seguimiento lograron un tamaño del efecto grande. Esto implica que a través del tiempo continuó disminuyendo la depresión, principalmente los síntomas somáticos tales como llanto, cambios en el apetito, pérdida de energía, cansancio, dificultad para concentrarse y cambios en los patrones de sueño. Ayudando a mejorar la calidad de la atención brindada al paciente, porque se ha descrito que los cuidadores que re-

portan menos síntomas somáticos al estar menos cansados y más concentrados pueden entender mejor las indicaciones médicas propiciando con ello mayor adherencia y un mejor pronóstico para el paciente (Brodaty et al., 2003; Kazak, 2005; Meyler et al., 2010; Pai et al., 2006).

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

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

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

Finalmente, la intervención tuvo una eficacia mediana en carga y en el factor Impacto del cuidado; la cual se mantuvo a través del tiempo. A pesar de este tamaño, los puntajes obtenidos en la diferencia pretest-postest (0.49) y postest-seguimiento (0.59) fueron superiores a los esperados en intervenciones individuales en CPI (Knight, Lutzky & Macosfsky-Urban, 1993; López & Crespo, 2007; Sorensen et al., 2002). Lo antes descrito, aporta evidencia que apoya la segunda hipótesis propuesta para esta fase del estudio respecto a que al disminuir la sintomatología depresiva y ansiosa se modificaría la carga en el CPI de niños con cáncer.

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

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

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

El manual resultó útil para guiar y unificar la intervención; sin embargo, en la resolución de los ejercicios que se les dejaban de tarea a los participantes los resultados fueron heterogéneos. Es decir, la mayoría de los formatos sirvieron para que en casa el CPI escribiera brevemente sobre sus reacciones emocionales y las exploraran con mayor amplitud durante la sesión. Este cumplió con lo descrito en la literatura respecto a facilitar la estandarización de las técnicas de intervención, orientar paso a paso al terapeuta, permitir la replicabilidad de las experiencias, recoger un conjunto de métodos usados para intervenir en un problema definido y facilitar la labor de enseñanza al ser textos manejables elaborados de forma didáctica para hacerlos más útiles (Londoño & Valencia, 2005).

En relación a las limitaciones del estudio se observó que al ser una intervención individual resulta más costosa en tiempo y recursos que una intervención grupal (Caballero et al., 2012), por ello se sugiere que en estudios futuros se someta a prueba su efectividad en forma grupal.

Los hallazgos del presente estudio apoyan las recomendaciones formuladas por grupos nacionales e internacionales respecto a la inclusión de profesionales de la salud mental en los equipos de atención a pacientes con enfermedades crónicas en general (Garduño, Riveros & Sánchez-Sosa, 2010; Torres, 2010) y de oncología pediátrica en particular para promover el bienestar de estos y sus familias a corto, mediano y largo plazo (Méndez, 2007; Patiño-Fernández et al., 2008; Valencia, Flores & Sánchez-Sosa, 2006).

Referencias

- Acton, G. & Kang, J. (2001). Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-360.
- Alonso, A., Garrido, A. y Díaz, A. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(1), 61-8.
- Andrade, P. (2010). *Propiedades psicométricas del inventario de depresión de Beck II en residentes de la ciudad de México*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Askins, A., Sahler, Z., Sherman, A., Fairclough, L., Butler, W., Katz, R., Dolgin, J., Varni, W., Noll, B. & Phipps, S. (2009). Report from a Multi-Institutional Randomized Clinical Trial Examining Computer-Assisted Problem-Solving Skills Training for English- and Spanish-Speaking Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(5), 551-563.
- Barakat, L., Alderfer, M. & Kazak, A. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(1), 413-419.

- Barrera, M. (2000). Brief clinical report: Procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-therapist. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 117-121.
- Bazán, R., Paredes, R. & Osorio, G. (2007). Taller multidisciplinario dirigido a pacientes pediátricos con asma y sus padres, basado en la Guía Internacional para el Manejo del Asma (GINA). *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 11-117.
- Brodaty, H., Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-64.
- Burgio, L., Stevens, A. & Guy, D. (2003). Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individual with dementia. *Gerontologist*, 43(4), 568-79.
- Caballero, S., Pérez, S., Herrera, C., Manrique, M. & Sánchez-Sosa. (2012). Efectos de una intervención cognitivo-conductual sobre la adherencia terapéutica y regulación emocional en pacientes con enfermedades gastrointestinales. *Psicología y Salud*, 22(2), 257-273.
- Castellanos, T. & Nony, D. (2000). Proyecto de educación para la salud a grupos de familiares, cuidadores de enfermos crónicos. *Trabajo Social y Salud*, 37(1), 123-33.
- Cernvall, M., Alaie, I. & Essen, V. (2012). The factor structure of traumatic stress in parents of children with cancer: a longitudinal analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 448-457.
- Clarke, N., McCarthy, M., Downie, P., Ashley, D. & Anderson, V. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: A review of the literature. *Psychooncology*, 18(9), 907-15.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Academic Press. Cohen
- Crespo, M. & López, J. (2007). El apoyo de los cuidadores de mayores dependientes: presentación del programa "cómo mantener su bienestar". *Informaciones psiquiátricas*, 188(2), 1-15.
- Dahlquist, M. & Shroff, P. (2005). When distraction fails: parental anxiety and children's responses to distraction during cancer procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076-1088.
- Escós, C., Payán, A., Yubero, N., Santos, A. & Olivares, A. (2001). Educación para la salud dirigido a cuidadores informales de enfermos encamados y semientamados en el Área de Salud de Cuenca. *Trabajo Social y Salud*, 40(1), 487-99.
- Espada, M. Grau, C. & Fortes, M. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269
- Espin, A. (2009). "Escuela de cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1-13.
- Etxeberria-Arritzabal, I., Yanguas-Lezaun, J. & Buiza-Bueno, C. (2006). Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de los resultados de un año de seguimiento. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 46-54.
- Garduño, C., Riveros, A. & Sánchez-Sosa, J. (2010). Calidad de vida y cáncer de mama: efectos de una intervención Cognitivo-Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 1(1), 69-80.
- Gitlin, L., Corcoran, M. & Martindale-Adams, J. (2000). Identifying mechanisms of action: why and how does intervention work?. En Schulz, R. (Edit.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 225-48). New York: Springer.
- Guerrero, C., Ramos, B., Alcolado, A., López, L., Pons, L. & Quesada, S. (2008). Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 457-60.
- Huerta, H., Corona, M. & Méndez, V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2006). *Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer*. Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de <http://www.inegi.org.mx/inegi/default.aspx?s=inegi&c=2173&pred=1>
- Kazak, A. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of pediatric psychology*, 30(1), 29-39.
- Kazak, A., Alderfer, M., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M., Barakat, L. & Cnaan, A. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18(3), 493-504.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-18.
- Knight, B., Lutzky, S. & Macosfsky-Urban, F. (1993). A meta-analysis review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *Gerontologist*, 33(1), 240-48.
- Kuri, M., Vargas, C., López, S. & Rizo, R. (2003). Epidemiología del cáncer en México. En T. R. Pérez (Edit.), *El cáncer en México* (pp. 235-271). México: El Colegio Nacional.
- Lafaurie, M., Barón, L., León, D., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., Rojas, A. & Rocancio, M. (2009). Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*, 5(5), 41-52.
- Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K. & Banerjee, S. (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *The British Journal of Psychiatry*, 193(3), 240-246.
- Lobst, E., Alderfer, M. Jane, O., Askins, M., Fairclough, D., Katz, E., Butler, R., Dolgin, M. & Noll, R. (2009). Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817-821.
- Londoño, P. & Valencia, L. (2005). La investigación en el proceso de soporte empírico de las terapias: alcances y limitaciones. *Acta Colombiana de Psicología*, 13(5), 163-181.
- López, J. & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- Losada, A., González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. & Knight, B. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinaria. *Psicología Conductual*, 5(1), 57-76.
- Losada, A., González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D., Knight, B., Acton, G. & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-60.
- Losada, A., Itzal, M. & Montolio, I. (2004). Eficacia de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38, 701-8.
- Losada, B. & Montorio, C. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 49(3), 30-9.

- Medeiros, B. & Baena, L. (2007a). Caregivers of children with cancer: aspects of life affected by the caregiver role. *Revista Brasileira de Enfermería*, 60(1), 670-675.
- Méndez, J. (2007). Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En R. Rivera (Edit.), *El niño con cáncer. Padecimientos comunes para el médico no especialista* (pp. 275-289). México: Textos mexicanos.
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G., & Breatnach, F. (2010). Review of Family-Based Psychosocial Interventions for Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(10), 1116-1132.
- Montero, P., Jurado, C., Méndez, V. & Mora, M. (manuscrito presentado para su publicación). Fiabilidad y validez de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit.
- Moral, R. & Martínez, R. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2), 189-196.
- Mullins, L., Fedele, A., Chaffin, M., Hullmann, E., Kenner, C., Eddington, R., Phipps, S. & McNall-Knapp, Y. (2012). Clinic-Based Interdisciplinary Intervention for Mothers of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 104-1115.
- Mullins, L., Wolfe, C., Chaney, M., Elkin, D., Wiener, L., Hullmann, E., Fedele, A. & Junghans, A. (2011). The relationship between single-parent status and parenting capacities in mothers of youth with chronic health conditions: the mediating role of income. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 249-257.
- Negre, A. & Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategias para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 157-162.
- Nigenda, G., López-Ortega, M., Matarazzo & Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México*, 49(4), 286-294.
- Noel, G. (2011). Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11(19), 71-89.
- Organización Mundial de la Salud. (2005). *Prevención de las enfermedades crónicas: Una inversión vital*. Recuperado el 7 de octubre de 2005, de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/overview_sp.pdf.
- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Cáncer*. Recuperado el 15 de diciembre de 2012, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- Ortiz, M. M. (2007). Experiencias en la intervención con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 93-105.
- Osorio, G. (2007). Perspectiva de la psicología de la salud infantil en programas holísticos de atención a pacientes pediátricos con leucemia: ilustración de una experiencia mexicana. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 81-110.
- Pai, A., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M. & Youngstrom, E. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric*, 31(9), 978-988.
- Patiño-Fernandez, A., Pai, L., Alderfer, M., Hwang, T., Reilly, A. & Kazak, A. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 289-292.
- Peacock, S. & Forber, D. (2003). Interumtions for caregivers of person with dementia: A systematic review. *Canadian Journal of Nursing*, 35(4), 88-107.
- Pérez, P. (2008). Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). Recuperado el 15 de diciembre de 2011, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009
- Pinto, A., Barrera, O. & Sánchez, H. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "cuidando a los cuidadores". *Aquichan*, 5(1), 128-137.
- Pusey, H. & Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for careers of people with dementia. *Aging Mental Health*, 5, 107-19.
- Ramos, R. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa.
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. & Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18(2), 221-218.
- Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la Terapia Sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Rubira, E., Marcon, S., Belasco, A., Gaíva, M. & Espinosa, M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 567-73.
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P. & Olazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33(5), 422-4.
- Sorensen, S., Pinguart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers?. An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(2), 356-3.
- Steele, R., Long, A., Reddy, K., Luhr, M. & Phipps, S. (2003). Changes in parental distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 447-452.
- Stehl, L., Kazak, E., Alderfer, A., Rodriguez, A., Hwang, W. Pai, H., Boeving, A. & Reilly, A. (2009). Conducting a Randomized Clinical Trial of an Psychological Intervention for Parents/Caregivers of Children with Cancer Shortly after Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 803-816.
- Tihan, T., Wiecke, J., Razavi, P. & Mckean-Cowdin, R. (2011). Epidemiology of childhood brain tumors. En Mehta, M., Chang, S., Guha, A., Newton, H. Vodelbaum, M. (Edits.), *Principles and practice of neuro-oncology* (pp. 57-70). Demos Medical: New York.
- Torres, E., Ballesteros, P. & Sánchez, C. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Torres, T. (2010). Diseño, implementación y evaluación de un programa de intervención educativa para pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 1(1), 37-46.
- Valencia, A., Flores & Sánchez-Sosa, J. (2006). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 32(002), 179-198.
- Zarit, S. & Leitsch, S. (2001). Developing and evaluating community based interventions programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging Mental Health*, 5(1), 84-98.
- Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.