

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



**SOBRECARGA Y ESTILOS DE HUMOR EN PADRES QUE MIGRAN A LIMA
JUNTO CON EL NIÑO CON CÁNCER INFANTIL**

TESIS PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CON
MENCIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA QUE PRESENTA LA BACHILLER:

DENYS CONTRERAS FLORES

ASESORA:

MG. LOURDES RUDA SANTOLARIA

Lima, 2020

Agradecimientos

A mi familia: a mi abuelita, mi papá, mi mamá, mi hermano y mi sobrina, quienes han sido mi mayor fuente de apoyo e inspiración. En especial a mi papá, gracias por seguir enseñándome desde tu trascendencia y ser luz en mis días, te llevo siempre conmigo. Una mención honrosa para el pequeño Magnus por el acompañamiento y el holding durante todo este proceso.

A mis asesoras Martha Paredes y Lourdes Ruda. Gracias Martha, por tu asesoría y motivación en la primera parte de este estudio, por incentivar me a sentirme cómoda y segura con cada decisión tomada respecto a este trabajo, pero sobre todo, gracias por contagiar ese buen ánimo que te caracteriza. Gracias Lourdes, por guiar esta investigación paso a paso y detalle a detalle hasta lograr la meta, aprecio tu valioso apoyo durante todo este año, tanto en el proceso de tesis como en los retos personales, sin duda aprendo mucho de ti como profesional y como ser humano.

Un infinito agradecimiento a todos los cuidadores que participaron de esta investigación que es para y por ustedes. Gracias a cada uno por darse el tiempo de compartir sus experiencias conmigo y abrirme un espacio entre las tantas tareas que afrontan día a día.

Resumen

La presente investigación busca conocer si existe relación entre la Sobrecarga y los Estilos de Humor en padres que migran a Lima junto con sus niños por motivos del cáncer infantil. Se contó con la participación de 73 progenitores de niños con cáncer (13 hombres y 60 mujeres) entre los 20 y 61 años ($M=35$, $DE=9.95$) que migraron a Lima desde distintas regiones del país. Los instrumentos empleados comprendieron la adaptación al español de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI) (Martin *et al.*, 2010) y la adaptación peruana del Cuestionario de Estilos de Humor (HSQ) (Cassaretto y Martínez, 2009). Los resultados mostraron una relación inversa entre el estilo de Mejoramiento Personal y la Sobrecarga total, lo que indicaría que una reinterpretación positiva de la situación adversa está asociada con una menor carga del cuidado. A nivel de la sobrecarga, se encontraron variables asociadas a una mayor carga de cuidado: contar con educación hasta nivel primaria, provenir de la Sierra, tener menos de 03 meses desde el diagnóstico o en Lima y estar de manera permanente en la capital. En cuanto a los estilos de humor, el tiempo en Lima y desde el diagnóstico mostró que pasados los 03 primeros meses, los cuidadores presentan más tendencia al humor agresivo. Así también, se encontraron diferencias en función al sexo en relación a los estilos Afiliativo y Descalificación personal.

Palabras claves: padres cuidadores, migración, cáncer infantil, sobrecarga, estilos de humor

Abstract

The present study has the purpose to describe the relationship between caregiver burden and humor styles in parents who travel to Lima along with their children due to pediatric cancer. The sample is made up of 73 parents (13 men and 60 women) between 20 and 61 years old ($M = 35$, $SD = 9.95$) who migrated to Lima from different regions of the country. The instruments used included the Spanish adaptation of the Zarit Burden Inventory (ZBI) (Martin *et al.*, 2010) and the Peruvian adaptation of the Humor Styles Questionnaire (HSQ) (Cassaretto & Martínez, 2009). The results show an inverse correlation between Self-enhancing humor and Total Burden, which indicates that a positive reinterpretation of the adverse situation is associated with a lower overload of care. About burden, the study found variables associated with a higher overload, such as: education until elementary school, coming from the highlands, having less than 03 months from diagnosis or living in Lima and being permanently in this city. In regard to humor styles, time in Lima and time from the diagnosis showed that after the first 03 months the caregivers present more tendency to Aggressive humor. Likewise, differences in sex were found in relation to Affiliative and Self Defeating styles.

Keywords: caregivers parents, migration, pediatric cancer, burden, humor styles,

Tabla de contenido

Introducción.....	1
Método.....	11
Participantes.....	11
Medición.....	12
Análisis de datos.....	16
Discusión.....	21
Referencias.....	29
Anexos.....	37
Apéndice A: Consentimiento informado.....	37
Apéndice C: Características de los cuidadores.....	40
Apéndice D: Correlación tiempo en Lima y de Diagnóstico.....	41
Apéndice E: Consistencia interna del ZBI.....	42
Apéndice F: Consistencia interna del HSQ.....	43
Apéndice G: Análisis de normalidad.....	44

Sobrecarga y estilos de humor en padres de niños con cáncer

Introducción

En el 2018, el Observatorio Global de Cáncer (GCO) reportaba una incidencia mundial de 18 millones de casos (Union for International Cancer Control [UICC], 2018). Aun cuando el cáncer infantil representa solo el 1% de la incidencia de los cánceres, en términos epidemiológicos es esencial darle atención, porque es la segunda causa de muerte en niños de 1 a 14 años, después de los accidentes (American Cancer Society 2020).

En el 2020, de acuerdo con las estadísticas se calcula que aproximadamente, 11 050 niños menores de 15 años serán diagnosticados con cáncer en Estados Unidos. En el Perú, las más recientes cifras sobre cáncer infantil revelan un promedio de 1 600 casos nuevos cada año y estas van en aumento (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas [INEN], 2018). En términos de diagnóstico, se ha identificado que los tipos de cáncer infantil más frecuentes son las leucemias, seguido por los tumores sólidos (INEN, 2013; INEN, 2016).

Más allá de la cantidad de niños afectados, la atención a la problemática del cáncer infantil es esencial por la vulnerabilidad de la población en cuestión y el tipo de cuidado que requiere (Cely-Aranda, *et al.*, 2013). En esta línea, es preciso resaltar que la dependencia del paciente infantil a sus cuidadores es mayor debido al menor desarrollo físico, cognitivo, conductual, emocional y social (Mejía, 2013; Montero, *et al.*, 2014; Papalia, *et al.*, 2009). En particular, la enfermedad oncológica hará surgir nuevas necesidades en los niños, las cuales estarán relacionadas con el diagnóstico, el tipo de tratamiento y, en ocasiones, las recidivas, metástasis o, incluso, lidiar con el fin de la vida (Carreño y Arias, 2016; Espada y Grau, 2012).

Todo ello implica una experiencia estresante y de difícil asimilación para los niños y la familia. Por ello, los recursos de sus cuidadores influirán en la adaptación y ajuste del paciente infantil a la enfermedad (Cely-Aranda *et al.*, 2013). Por lo tanto, atender al paciente pediátrico supone también atender a su cuidador principal informal, habitualmente la madre o el padre, pues dicha persona no ha sido preparada profesionalmente para el cuidado, pero cumple ese rol, dado que mantiene una relación directa con el paciente (Martínez, Díaz y Gómez, 2010; Montero *et al.*, 2014). Estos progenitores invierten una considerable parte del día o largos periodos de tiempo en actividades de cuidado como la preparación de alimentos, proveer de soporte emocional y acompañar al paciente en sus consultas u hospitalizaciones (Martínez *et al.*, 2010; Montero *et al.*, 2014).

Esta última actividad se complejiza cuando el servicio de salud se encuentra a gran distancia del lugar de residencia (Grau y Espada, 2012). En el contexto peruano, el desplazarse

lejos del lugar de origen suele ser frecuente, puesto que de los cinco institutos oncológicos que existen a nivel nacional, el único que cuenta con un área y expertos en cáncer infantil se encuentra en Lima (Liga Nacional de Cáncer Infantil [LINCECI], 2019; Ministerio de Salud [MINSA], 2015). Es así que, en el 2010, el INEN recibía 500 casos anuales de cáncer infantil, siendo el 60% pacientes de provincias; mientras que en el 2018 esta proporción ascendió al 70% (Paredes, *et al.*, 2010; Fernández, 2018). Por su parte, en el Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja [INSNSB], el 90% de los pacientes oncopediátricos que ingresaron durante el 2017, provienen del interior del país.

Al margen de estos porcentajes, el migrar a Lima no implica solo afrontar gastos inesperados de hospedaje y alimentación, sino que representa, principalmente, la separación de la familia, la cultura, las costumbres y las actividades cotidianas (Bretones, 2013; Lostaunau *et al.*, 2017; LINCECI, 2019). En consecuencia, para estos padres las demandas se tornan más estresantes, lo cual propiciaría el desgaste de recursos así como la sobrecarga emocional; puesto que además de asumir más exigencias se restringen las interacciones sociales y disminuye su red de soporte social (Barrón y Alvarado, 2009; Bayés, 2008; Ferrer, *et al.*, 2014; Martínez *et al.*, 2010; MINSA, 2015).

Las mencionadas consecuencias de las demandas de cuidado se vinculan con el fenómeno de sobrecarga del cuidador. Este es definido por Zarit *et al.*, (1987) como un malestar a nivel objetivo y subjetivo que experimenta el cuidador de un paciente con enfermedad crónica cuando las demandas del cuidado sobrepasan a los recursos del cuidador. La dimensión objetiva de dicho malestar se relaciona con el grado de dedicación hacia la persona cuidada, lo cual ocasiona la pérdida progresiva de independencia o privacidad del cuidador primario, debido a que los cuidados del paciente se tornan más demandantes. En consecuencia, el cuidador desatiende su propia salud y restringe su vida social (Montgomery *et al.*, 1985; Zarit y Toseland, 1989). Por otra parte, el malestar subjetivo tiene que ver con las reacciones y actitudes emocionales negativas que se movilizan al momento de atender al paciente, entre las cuales se pueden mencionar la poca motivación, la irritabilidad, la tristeza, la angustia y la preocupación continua (Espinoza y Jofre, 2012; Montgomery *et al.*, 1985).

La sobrecarga del cuidador ha sido estudiada en el contexto latinoamericano y, de manera específica, en cuidadores de pacientes oncopediátricos (Carreño y Arias, 2016; Rubira *et al.*, 2011). En Brasil, Rubira y colegas (2011) llevaron a cabo un estudio en 32 cuidadores de niños con cáncer en tratamiento de quimioterapia. Ellos demostraron que la presencia de sobrecarga moderada en los cuidadores se relaciona con una menor calidad de vida y con más

señales de depresión. De la misma manera, se encontró que el 21% de los cuidadores presentaban algún problema de salud, 15% hacía uso regular de medicamentos y el 62% había necesitado atención médica por lo menos una vez en el último año. Adicionalmente, se observó que la sobrecarga era mayor en mujeres y ante características como un bajo nivel de instrucción, no contar con trabajo, no disponer de ayuda para cuidar al niño y por el prolongado tiempo de prestación de cuidado.

Igualmente, en Colombia, Carreño y Arias (2016) estudiaron la competencia y la sobrecarga en 118 cuidadores familiares de niños con cáncer. Los autores identificaron que dicha población evidencia factores de riesgo para desarrollar sobrecarga, dado que son únicos cuidadores y dedican en promedio 19 horas diarias a la labor del cuidado desde hace 6 meses. Sumado a ello, se observó una relación negativa entre sobrecarga y la dimensión anticipación de la competencia para cuidar. Esto evidencia que cuando el cuidador puede anticiparse a las necesidades de cuidado evita la ocurrencia de sobrecarga.

En el contexto peruano, en los últimos años se vienen realizando investigaciones que abordan el estrés parental y la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con cáncer desde disciplinas como enfermería (Bonatto, 2018; Farfán, 2016) y psicología (Eyzaguirre, 2018; Mejía, 2013). Sin embargo, estas se reducen cuando se trata específicamente de progenitores de pacientes oncopediátricos que migran por motivos de salud.

En un estudio realizado por Eyzaguirre (2018) con 48 progenitores de adolescentes con cáncer entre los 14 y 19 años, se encontró que mientras aumenta el impacto subjetivo de la sobrecarga, disminuyen los factores protectores de los padres para enfrentar los estresores al igual que su capacidad para adecuar sus recursos. De la misma manera, la investigación de Mejía (2013) realizada con 80 madres cuidadoras migrantes de niños con diagnóstico de leucemia, evidenció malestar en dicha población. El estudio reportó que las madres identificaron frustración respecto a su rol materno, traducido como la sensación de no estar manejando de manera eficiente las situaciones que deben enfrentar. Sumado a ello, las madres percibían su tarea de crianza, en contexto de enfermedad, como un sacrificio personal por el cual debían dejar de lado intereses propios y actividades cotidianas con la finalidad de atender a sus hijos.

Las investigaciones reportadas sugieren explorar los riesgos a nivel físico, social y emocional, que se desprenden de la actividad de cuidar al otro, puesto que pueden desencadenar problemas psicosociales o manifestaciones de orden psiquiátrico (Cely-Aranda, 2013;

Martínez *et al.*, 2010). En consecuencia, al tomar en cuenta las implicancias que puede tener la sobrecarga del cuidador y la migración; en términos de su propia salud, la relación padre-hijo y la calidad de cuidado que puede ofrecer el progenitor, es relevante identificar un recurso transversal a toda cultura y que, al mismo tiempo, pueda contrarrestar la sobrecarga.

Siguiendo esta línea, un recurso universal presente en todas las culturas y personas es el sentido del humor, el cual es entendido como todo aquello que se percibe de manera cómica y tiende a ser gracioso (Martin, 2007). Adicionalmente, investigaciones sobre humor sugieren que esta variable permite disminuir el impacto de eventos estresantes (Berrios-Martos *et al.*, 2012; D'Anello *et al.*, 2009). En concordancia con ello, el estudio del humor en población peruana muestra que si bien en el país existen diversas culturas de humor (Huerta Mercado, 2019); en general, prima un humor hilarante que, según Yamamoto (2019) busca “darle la vuelta a las cosas” (cambiar la perspectiva), lo cual no es gratuito, pues es la manera en la que lidiamos con las problemáticas del país y canalizamos parte de ellas.

De acuerdo con Martin (2019), el humor tiene dos aspectos que contribuyen a generar bienestar en las personas, los cuales podrían estar relacionados con la reducción de la sobrecarga. Por una parte, el humor funciona como una estrategia para hacer frente al estrés y regular las emociones, dado que permite tomar distancia de la adversidad sin negar la realidad de la misma y sirve como un medio adaptativo para expresar los impulsos agresivos (Freud, 1928 en Martin, 2019). De la misma manera, desde la teoría transaccional del estrés, Lazarus y Folkman (1984 en Martin, 2019) explican el humor como una evaluación cognitiva que implica percibir situaciones estresantes de una manera benigna y menos amenazante (Abel, 2002; D'Anello, *et al.*, 2009; Erickson y Feldstein, 2007).

Por otra parte, el segundo aspecto positivo del humor, radica en que permite mejorar las relaciones interpersonales y así contribuye con el soporte social (Martin, 2007; Martin 2019). Según Martin (2007), el humor es una forma de comunicación empleada en las interacciones diarias y es un elemento que permite reducir la tensión y mejorar la cohesión grupal.

De manera global, el humor comprende un concepto multidimensional que implica cuatro componentes, entre ellos: el contexto social, un aspecto perceptual cognitivo, una respuesta emocional y una expresión vocal y conductual (Martin, 2019). Sumado a ello, la definición del humor se ha complejizado con el paso de los años, dado que su conceptualización varía si este hace referencia al estímulo gracioso, a la respuesta situacional o a una disposición

estable del individuo (Carretero, 2005). Por lo tanto, para comprender teóricamente el concepto, es necesario diferenciarlo del sentido del humor.

Por una parte, el humor se relaciona con una respuesta concreta ante una situación o material específico. Por otra parte, el sentido del humor se vincula con la estabilidad del comportamiento, dado que se refiere a las diferencias individuales en torno a: estímulos humorísticos que son graciosos, habilidades para comprender o crear el humor, tendencias hacia divertir a otros, usar el humor como afrontamiento y reírse de uno mismo o de los demás (Carretero, 2005; Martin, 2000).

Esta visión estructural es compartida por autores como Long, Graesser (1988 en Yip y Martin, 2006) y Lefcourt (2001 en Yip y Martin, 2006), quienes entienden al sentido del humor como una habilidad para mejorar las relaciones, probar el ambiente social y resolver conflictos interpersonales (Campbell *et al.*, 2008). Por ende, los individuos que emplean el humor en la interacción social tienden a hacer perdurar las amistades y con ello establecen una red de soporte social que brinda apoyo ante situaciones adversas y representa un factor protector frente al estrés (Campbell *et al.*, 2008; Martin, 2019).

Aunque se suele asociar al humor con características positivas, este concepto ha evolucionado hasta convertirse en un término paraguas que alberga los distintos estilos de humor que se emplean cotidianamente (Martin, 2019). En ese sentido, Rod Martin (2019) enfatiza que el humor también puede caracterizarse por estar cargado de elementos agresivos y hostiles, motivo por el cual no todas las formas de humor pueden ser consideradas positivas y saludables.

Bajo este supuesto, Martin y colaboradores (2003), concibieron la teoría sobre las dimensiones del humor basados en las formas en que las personas lo usan cotidianamente en la interacción social y para lidiar con el estrés. En base a ello, proponen reemplazar el término sentido del humor por el concepto de estilos de humor, dado que transmite mejor la naturaleza multidimensional de este constructo (Martin *et al.*, 2003). Desde la perspectiva de estos autores, los estilos de humor son considerados características relativamente estables, en tanto que son influenciados por factores genéticos y ambientales. En ese sentido, si bien no pueden ser cambiados radicalmente, sí es posible regularlos hasta cierto punto (Martin y Kuiper, 2016). Es así que, existen investigaciones que demuestran que los estilos de humor pueden variar, mayormente, cuando se asocian con variables relacionadas con la estabilidad y la adaptación (Levaggi, 2016; Tateishi, 2011; Wakeham, 2014).

Los estudios sobre los estilos de humor han permitido identificar cuatro estilos relativamente independientes: Afiliativo, Mejoramiento Personal, Agresivo y Descalificación Personal (Martin *et al.*, 2003). Dichos estilos se pueden ubicar en un continuo según su naturaleza adaptativa (Afiliativo y Mejoramiento Personal) y desadaptativa (Agresivo y Descalificación Personal). De la misma manera, se pueden clasificar en función a la orientación a uno mismo (Mejoramiento Personal y Descalificación Personal) y la orientación a los demás (Afiliativo y Agresivo) (Martin *et al.*, 2003; Martin, 2019; Torres-Marín *et al.*, 2018).

Entre los estilos adaptativos se encuentran el Afiliativo y el de Mejoramiento Personal. El estilo Afiliativo implica la tendencia a divertir a los demás, facilitar las relaciones y reducir las tensiones interpersonales sin recurrir a la hostilidad (Martin, 2008; Martin, 2019). Así también, se encuentra altamente relacionado con un incremento en la alegría, las relaciones interpersonales satisfactorias, mayor sociabilidad y estabilidad emocional, lo cual confiere efectos inhibidores del estrés y estimula la salud física y psicológica (Carbelo y Jauregui, 2006; Erickson y Feldstein, 2007).

El estilo de Mejoramiento Personal se refiere a la tendencia de mantener una mirada humorística de la vida incluso frente al estrés o la adversidad conservando el criterio de realidad (Martin, 2008; Martin, 2019). En otras palabras, se emplea el humor como una estrategia de afrontamiento que permite reinterpretar una situación adversa desde una perspectiva más positiva y logrando disminuir las emociones negativas (Cann, Stilwell y Taku, 2010).

Entre los estilos potencialmente perjudiciales se encuentran el Agresivo y el de Descalificación personal. Por una parte, el estilo Agresivo se caracteriza por engrandecer al self a expensas de la relación con los demás (Martin, 2019). Es así que se tiende a emplear el humor para criticar, ofender o manipular a otros a través del sarcasmo, la burla, la ridiculización y el desprecio (Martin, 2008; Martin, 2019). Por ello, este estilo se relaciona con la hostilidad, el enojo y la agresión per se (Martin *et al.*, 2003).

Por su parte, el estilo de Descalificación Personal implica el uso excesivo de la autodenigración para divertir y entretener a los demás (Martin, 2008; Martin, 2019). Además, funciona como un mecanismo de defensa para reprimir o negar las emociones negativas y evitar entrar en contacto con los problemas (Martin, 2003; Martin, 2019). Se suele asociar este estilo de humor con la búsqueda de aceptación de lo demás y el menosprecio de uno mismo, por lo cual se vincula con la depresión, la ansiedad y la hostilidad (Martin *et al.*, 2003).

Las investigaciones sobre humor y salud, se pueden dividir entre las que emplean el constructo humor desde una perspectiva unidimensional (Fritz *et al.*, 2017; Liptak *et al.*, 2014;

Sparks *et al.*, 2003) y las que emplean los estilos de humor tal como fueron definidos por Rod Martin (D'Anello *et al.*, 2009; Greenspoon, 2017; Levaggi, 2016).

Dentro de las investigaciones que consideran el humor como una variable unidimensional, entendido como la tendencia a responder positivamente a variadas situaciones de la vida, Fritz y colegas (2017), encontraron en un grupo de 22 personas con síndrome de fibromialgia, que el humor se asocia con un menor estrés y con menores síntomas físicos.

Liptak y sus colaboradores (2014) realizaron un estudio cualitativo donde se propusieron describir el rol del humor en personas con deterioro cognitivo y sus cuidadores principales. A través de los cuatro grupos focales, se identificó que el humor relacionado con la enfermedad permitió crear un entorno social seguro para hablar de la dificultad de la enfermedad y de las demandantes actividades de cuidado.

En una investigación similar, Sparks y colegas (2000) entrevistaron a 23 familias cuidadoras de adultos mayores dependientes con el objetivo de explorar el uso del humor en la transmisión de información sobre la experiencia de cuidado. Estos cuidados implicaban la administración diaria del medicamento, tres visitas semanales al centro de salud y la atención cotidiana en la vestimenta, los olvidos y las incontinencias. Las investigadoras encontraron que el humor proporciona a los cuidadores una manera cómoda de compartir información personal y sensible, que induce a dialogar cómo piensan, sienten o por qué actúan de cierta manera con respecto a los pacientes. Así también, se percibió que en ocasiones el humor funciona como una señal comunicativa que indicaría que ciertos temas relacionados a la enfermedad o los cuidados evidencian conflictos o preocupaciones no resueltos en el cuidador.

Por su parte, las investigaciones que definen el humor considerando su naturaleza multidimensional, permiten conocer de manera más específica cómo se relaciona cada estilo de humor con el fenómeno de estrés estudiado tanto en docentes como en profesionales de salud mental y cuidadores no profesionales.

En esa línea, D'Anello y sus colegas (2009) evaluaron el efecto de los estilos de humor sobre el síndrome de burnout en 158 docentes venezolanos. Los autores encontraron que el estilo de Descalificación Personal predecía la tendencia a presentar actitudes, conductas y sentimientos negativos que generan relaciones distantes y frías con las personas con quienes se trabaja (Maslach 1982 en D'Anello *et al.*, 2009). Asimismo, se encontró que la despersonalización correlacionó positivamente con los estilos de humor desadaptativos y negativamente con el humor Afiliativo. Mientras que la falta de realización personal presentó

una asociación negativa con los estilos de humor adaptativos y se asoció positivamente con el humor Agresivo.

Por su parte, Greenspoon (2017) investigó en personal clínico (profesionales de la salud mental) y no clínico (personal de apoyo no profesional) cómo se relacionan los estilos de humor con el trastorno de estrés secundario (STS). Cabe mencionar que el STS se define como un fenómeno del estrés que suelen sufrir los trabajadores de salud mental que atienden a personas que experimentan dolor a raíz de un trauma (Figley 1999 en Greenspoon, 2017). Los resultados indicaron que el personal no clínico es más propenso a presentar STS pues no cuentan con la experticia de los profesionales y suelen reportar mayor ansiedad e incomodidad cuando se aproximan a las experiencias de dolor de los pacientes. Asimismo, los miembros del personal clínico y no clínico que puntuaron más alto en STS también presentaron puntuaciones altas en los estilos de Mejoramiento y Descalificación Personal. Por lo que los resultados indicarían que el humor relacionado a uno mismo (Mejoramiento y Descalificación Personal) podría ser indicador de STS, mientras que los estilos empleados hacia los demás (Agresivo y Afiliativo) serían mejores protectores frente al STS que los antes mencionados.

En el contexto peruano, Levaggi (2016) estudió la relación entre los estilos de humor y la ansiedad en personal de enfermería de un hospital oncológico. Se halló que los estilos Afiliativo y Mejoramiento Personal se relacionan negativamente con la ansiedad. Adicionalmente, se reportó que el personal de enfermería que labora en áreas de servicio de protección al inmunoneutropénico (SEPIN) y trasplante de médula ósea (TAMO), las cuales albergan al paciente por un largo periodo, tienden a utilizar más el humor Agresivo en comparación con el personal de pediatría y adolescentes, donde la rotación de pacientes suele ser alta. Sumado a ello, se encontró que el humor de Descalificación Personal es más empleado por quienes realizan guardias en comparación a los que no.

Ante la evidencia que proporciona la literatura mencionada, resulta importante estudiar la sobrecarga y los estilos de humor en los padres cuidadores de niños con cáncer que migran a Lima, pues es un posible recurso que ayudaría a lidiar con la carga del cuidador.

Principalmente, permitiría identificar los estilos de humor que podrían estar asociados con una menor o mayor sobrecarga. De esa manera, sería posible reconocer aquellos estilos de humor que puedan dar indicios de la presencia de sobrecarga, así como otros estilos que puedan funcionar como recursos. De ser así, se evaluaría la posibilidad de trabajar en estrategias de intervención que ayuden a identificar o regular ciertos estilos de humor en un intento de

reconocer o menguar la sobrecarga en una población vulnerable que se enfrenta a múltiples pérdidas y separaciones lejos de su red de soporte (Cely-Aranda *et al.*, 2013). Ello permitiría implementar espacios de humor que propicien un manejo más saludable de la sobrecarga del cuidador.

Este estudio, también es relevante para contribuir con las investigaciones recién emergentes en este campo, pues estudios nacionales sobre estilos de humor en población oncológica solo han abordado a pacientes adultos, cuidadores profesionales o cuidadores informales de adolescentes (Eyzaguirre, 2018; Levaggi, 2016; Tateishi, 2011).

En función a ello, la finalidad del presente trabajo consiste en analizar la relación entre la sobrecarga y los estilos de humor en los padres cuidadores que migran a Lima junto con sus niños por el cáncer infantil. Adicionalmente, se identificará si existen diferencias en la sobrecarga y los estilos de humor en función a las variables sociodemográficas del cuidador, de la migración y de la enfermedad. Para alcanzar los mencionados objetivos, la presente investigación seguirá un diseño cuantitativo transaccional de tipo correlacional-descriptivo (Hernández *et al.*, 2014).

Método

Participantes

La presente investigación contó con la participación de 73 progenitores de niños con cáncer (13 hombres y 60 mujeres) entre los 20 y 61 años ($M=35$, $DE=9.95$). Todos los participantes migraron a Lima Metropolitana debido al diagnóstico (2.7%), tratamiento (78.1%) o control (19.2%) de la enfermedad de sus hijos. La edad de los niños fluctuó entre 1 y 14 años ($M=6.8$, $DE=3.98$) y el diagnóstico más frecuente fue de cáncer hematológico (71.2%), seguido por los casos de tumores sólidos (26.0%) (Ver apéndice C).

Del total de progenitores, aproximadamente la mitad cuenta con estudios secundarios (49.3%), el 30% hasta el nivel primaria, el 16.4% alcanzó un nivel técnico o superior, mientras que solo el 4.1% no recibió escolaridad alguna. Además, un notable número de padres tuvo que dejar de trabajar para cuidar del paciente (76.7%).

Los participantes provienen, mayormente, de la Costa (45.2%) y Sierra (41.1%). En su lugar de origen, la mayoría convivía con la familia nuclear (78.1%) y contaba con una pareja estable (52.1% conviviente y 20.5% casado). Del total, el 86.3% de los padres llegó a Lima Metropolitana por primera vez debido a la enfermedad oncológica. En la mayoría de los casos, permanecen en la capital desde que llegaron (45.2%) o viajan mensualmente (45.2%). Adicionalmente, cabe mencionar que el tiempo en Lima es similar al tiempo de diagnóstico (Ver apéndice D).

Los participantes fueron contactados en los albergues que hospedan a pacientes oncológicos migrantes y sus acompañantes, previa autorización de las administradoras de las casas. Posteriormente, se estableció el compromiso de compartir los resultados de la investigación con la institución luego de concluida la misma.

Los criterios de inclusión fueron: ser mayor de edad, ser progenitor de un niño entre 0 y 14 años con enfermedad oncológica y haber migrado a Lima Metropolitana por motivos del cáncer. Se excluyó del estudio a los cuidadores que refirieron historia de algún diagnóstico psiquiátrico previo o actual.

Siguiendo los estándares éticos, a cada participante se le explicó el propósito de la investigación, así como el protocolo de consentimiento informado (Apéndice A). Acto seguido, se presentó la ficha de datos (Apéndice B) y se administraron los cuestionarios de Sobrecarga del Cuidador y Estilos de Humor en ese orden. Durante la aplicación, se contó con un espacio

privado, esta se realizó de manera individual, en un único momento y se brindó un espacio de contención cada vez que fue necesitado por el participante.

Medición

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI) es un instrumento que logra aunar de manera consistente las dimensiones físicas, psicológicas y emocionales relacionadas a la carga que experimenta el cuidador. Es por ello que es muy empleada a nivel internacional y ha sido traducida en varios idiomas y validada en distintos países (Martin, 1996; Martin et al, 2010).

Dicho cuestionario consta de 22 ítems en formato Likert de cinco categorías de respuesta que abarcan desde “nunca” hasta “casi siempre”. Los estudios realizados sobre esta escala demuestran la presencia de tres dimensiones relacionadas con la carga misma, la competencia para cuidar y la relación paciente-cuidador (Martin *et al.*, 1996; Martin et al, 2010; Montorio *et al.*, 1998). En ese sentido, la prueba ofrece tanto un puntaje total como puntajes por áreas.

El ZBI fue desarrollado, originalmente, por Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980 en Estados Unidos (Montorio *et al.*, 1998). La versión original (29 ítems) se aplicó a cuidadores primarios de adultos con demencia senil (29 cuidadores) para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado, considerando los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor receptora del cuidado. Las respuestas a los ítems se sumaban para obtener un índice único de la carga (Montorio *et al.*, 1998).

En una posterior revisión del instrumento, Zarit, Orr y Zarit (1985) redujeron los ítems a 22. En dicha revisión, la consistencia interna osciló entre .79 y .92. Si bien los autores mantienen la estructura unidimensional de la escala original, existen datos de estudios posteriores que evidencian una estructura factorial de tres dimensiones relacionadas al impacto del cuidado, recursos de afrontamiento y relación interpersonal cuidador-paciente (Montorio *et al.*, 1998). A partir de estos hallazgos, algunos investigadores optaron por trabajar la sobrecarga de manera multidimensional y otros, unidimensional (Crespo y Rivas, 2015).

En esa línea, Martin y colaboradores (1996) realizaron una validación y adaptación de la escala en población española a 92 cuidadores informales de pacientes geriátricos. Esta escala mostró adecuados índices de confiabilidad y validez, pues obtuvo una consistencia interna de .91 para el puntaje total y reveló la presencia de tres factores (Sobrecarga, Rechazo y Competencia) que explicaban el 53.8% de la varianza. Adicionalmente, se reportaron correlaciones significativas y directas entre la puntuación de la escala de Zarit con la Actitud

hacia la institucionalización ($r=.49$; $p<.05$), la escala de Trastornos del Comportamiento ($r=.55$; $p<.05$) y el Cuestionario General de Salud ($r=.63$; $p<.05$), demostrando así que el instrumento cuenta con validez convergente.

Posteriormente, Martin y colegas (2010) realizaron la revalidación de la mencionada adaptación en 115 cuidadores primarios españoles de pacientes con Alzheimer. La escala revalidada mostró una consistencia interna satisfactoria al obtener un Alfa de Cronbach de .92 para el puntaje total. Respecto a la validez de constructo, se hallaron seis factores que explicaban el 70.34% de la varianza; sin embargo, los primeros tres explicaban el 54.75% y a partir del tercer factor la varianza explicada decrecía notablemente. Por ello, los autores consideraron inadecuado formar más subescalas y clasificaron los ítems en tres áreas: Sobrecarga, Competencia y Dependencia. Cabe mencionar, que las estructuras factoriales de dichas áreas difieren de las encontradas en la primera validación (Martin *et al.*, 1996). En cuanto a la validez convergente, se encontró correlación positiva y significativa entre el puntaje total de Sobrecarga y el Cuestionario General de Salud ($r>.60$; $p<.001$).

En el contexto peruano, la revalidación de Martin *et al.* (2010) fue empleada en el estudio de Eyzaguirre (2018) en 48 padres cuidadores de adolescentes con cáncer. En dicha investigación se obtuvo un Alpha de Cronbach de .84 para la escala total de Sobrecarga, mientras que las dimensiones de Dependencia, Competencia y Sobrecarga reflejaron un Alpha de Cronbach de .53, .54 y .80, respectivamente.

Para la presente investigación se empleó la revalidación española de Martin y colegas (2010). Se obtuvo un Alfa de Cronbach de .84 para la escala total de sobrecarga. En cuanto a sus dimensiones, los índices de consistencia interna fueron de .36, .55 y .85 para las áreas de Competencia, Dependencia y Sobrecarga, respectivamente (Apéndice E). Se aprecia que, al igual que en el estudio de Eyzaguirre (2018) la prueba muestra una alta confiabilidad en su puntaje total, pero decrece notablemente en las áreas de Dependencia y Competencia. Por ese motivo, para efectos del estudio se empleará, únicamente, la escala total de Sobrecarga.

Los estilos de humor fueron evaluados mediante la Escala del Sentido del Humor (HSQ), un cuestionario de auto reporte creado en Canadá por Martin, Puhlik-Doris, Larsen, Gray y Weir (2003) con el objetivo de distinguir los diferentes estilos de humor que emplean las personas en sus interacciones sociales y cuando enfrentan eventos estresantes (Cassaretto y Martínez, 2009; Torres-Marín *et al.*, 2018). El HSQ se compone de 32 ítems divididos equitativamente entre cuatro escalas: Afiliación, Agresividad, Mejoramiento personal y Descalificación personal (Martin *et al.*, 2003). Además, presenta un formato de respuesta tipo

Likert de siete categorías que abarca desde “totalmente diferente a mí” hasta “totalmente igual a mí” (Cayssials y Pérez, 2005).

Para construir la versión original del cuestionario, Martin y colegas (2003) conservaron 60 reactivos de un total de 111 ítems, los cuales fueron aplicados a 485 universitarios canadienses. A partir de ello, surgió la versión final del HSQ conformada por 32 ítems. Las escalas de Agresividad, Descalificación personal, Afiliación y Mejoramiento personal obtuvieron índices de consistencia interna de .77, .80, .80 y .81, respectivamente. Respecto a la validez de constructo, se encontraron cuatro factores que explicaban el 41.6% de la varianza total.

Adicionalmente, se comprobó que el humor Afiliativo se relacionó con la Escala de Intimidación Social de Miller ($r=.25$; $p<.001$) y con la escala de Extraversión del NEO PI-R ($r=.47$; $p<.001$). El humor de Mejoramiento personal se asoció negativamente con neuroticismo ($r=-.37$; $p<.001$) y de manera positiva a la Escala de Afrontamiento con Humor ($r=.55$; $p<.001$). Asimismo, el humor Agresivo correlacionó de forma positiva con la Escala de Hostilidad de Medley ($r=.29$; $p<.001$). Por su parte, el humor de Descalificación personal se asoció inversamente con la escala de autoestima de Rosenberg ($r=-.36$; $p<.001$) (Martin *et al.*, 2003).

El HSQ original ha sido empleado en numerosos estudios, los cuales han confirmado sus adecuadas propiedades psicométricas (Chen y Martin, 2007; Martin *et al.*, 2003; Torres-Marín *et al.*, 2018). Además, este instrumento ha sido traducido a idiomas como inglés, chino y español (Cayssials y Pérez, 2007; Chen y Martin, 2007; Erickson y Feldstein, 2007). En lo que respecta a la adaptación al español, Cayssials y Pérez (2005) tradujeron el instrumento, realizaron una prueba piloto, así como correcciones lingüísticas y presentaron el cuestionario a 800 sujetos argentinos. Dicha adaptación obtuvo un índice de confiabilidad satisfactorio ya que las autoras reportan un único coeficiente Alfa de Cronbach de 0.75. En cuanto a la validez, se evidenció una estructura similar a la versión original, encontrando cuatro factores que explicaban el 37% de la varianza total (Cayssials y Pérez, 2005).

En el contexto peruano, Cassaretto y Martínez (2009) realizaron la validación del HSQ a partir de una muestra de 315 estudiantes universitarios. Basándose en la versión en español de Cayssials y Pérez (2005) y a partir de la consulta con expertos en lingüista, modificaron la redacción de los ítems 2, 3, 20 y 28. Para obtener una adecuada consistencia interna, las autoras neutralizaron los ítems 22 y 30 del área de Mejoramiento Personal, al igual que los ítems 16 y 28 del área Descalificación Personal, debido al escaso poder discriminativo de estos. A partir de ello, la confiabilidad de cada una de las áreas obtuvo un coeficiente Alfa de Cronbach que osciló entre .64 y .78.

En relación a la validez de constructo, se obtuvo una estructura de cuatro factores que explican el 42.94% de la varianza total. En adición, se confirmó la presencia de dos dimensiones bien definidas a partir de correlaciones más altas entre Afiliación y Mejoramiento Personal ($r=.39$, $p<.001$) al igual que entre Agresividad y Descalificación Personal ($r=.28$, $p<.001$). Adicionalmente, para determinar la validez convergente, Cassaretto y Martínez (2009) relacionaron el HSQ con las variables bienestar (BIEPS-A) y esperanza (HHS), encontrando asociaciones positivas y significativas con las escalas de Afiliación ($r=.26$, $p<.001$; $r=.13$, $p<.05$) y Mejoramiento personal ($r=.22$, $p<.001$; $r=.23$, $p<.001$), a diferencia de las relaciones negativas para las escalas de Agresividad ($r=-.13$, $p<.05$; $r=-.30$, $p<.001$) y Descalificación Personal ($r=-.12$, $p<.05$; $r=-.07$).

La mencionada adaptación ha sido empleada en investigaciones peruanas (Wakeham, 2014) y, específicamente, en población vinculada a enfermedad oncológica (Levaggi 2017; Tateishi, 2011). En el estudio de Wakeham (2014), dirigido a internas de un penal, los ítems 11, 16, 22 y 30 fueron neutralizados debido al escaso poder discriminativo, obteniéndose confiabilidades entre .42 y .65. En la investigación de Tateishi (2011), centrada en pacientes con cáncer de mama, se neutralizaron los ítems 16, 22, 28 y 30 al igual que en la validación peruana. A partir de ello, sus coeficientes de confiabilidad oscilaron entre .40 y .69. Por su parte, Levaggi (2017) aplicó la escala en cuidadores profesionales de pacientes oncológicos. En dicha investigación se neutralizaron los ítems 16, 22 y 27 por presentar un bajo poder discriminativo, obteniendo como resultado índices de Alfa de Cronbach que oscilaron entre .47 y .75.

Como se evidencia en los estudios mencionados, la escala de Estilos de Humor presenta aceptables propiedades psicométricas. Por una parte, los estudios en población peruana y oncológica refieren un aceptable índice de confiabilidad. Por otra parte, tanto la adaptación al español como a la población peruana reafirman la presencia de los cuatro estilos de humor identificados en la versión original (Cassaretto y Martínez, 2009; Cayssials y Pérez, 2005; Levaggi, 2017).

En el presente estudio, al igual que en la validación peruana (Cassaretto y Martínez, 2009) y en las investigaciones de Tateishi (2011) y Wakeham (2014), el ítem 30, perteneciente al área de Mejoramiento personal, presentó una baja capacidad de discriminación por lo cual fue neutralizado. Luego, se obtuvieron coeficientes de confiabilidad Alfa de Cronbach de .70, .75, .78 y .81 para las áreas de humor Agresivo, Mejoramiento personal, Descalificación personal y Afiliativo, respectivamente (Apéndice F).

Análisis de datos

Los datos recogidos fueron analizados a través del programa estadístico IBM SPSS versión 24. En primer lugar, se verificó la consistencia interna de cada instrumento empleando el coeficiente Alfa de Cronbach y la correlación ítem-test corregida. A partir del análisis, se realizaron ajustes en ambos en instrumentos. En segunda instancia, se ejecutaron los análisis de normalidad a través del estadístico Kolmogorov-Smirnov, encontrando una distribución no paramétrica para las áreas de Humor Agresivo y Descalificación personal del HSQ (Apéndice G). Sin embargo, al analizar los índices de asimetría y curtosis, se observó que estos son menores a los valores de 3 y 10, respectivamente, propuestos por Kline (2011), por lo cual, se llegó a la conclusión que ninguna área o escala presenta anormalidad extrema. En ese sentido, se decidió emplear estadísticos paramétricos en los posteriores análisis.

En relación a los objetivos del estudio, inicialmente, se analizó si existe relación entre la Sobrecarga total y las áreas de Estilos de Humor. Para ello, se utilizó el análisis de correlaciones bivariadas de Pearson. Respecto a los objetivos específicos, se exploraron las diferencias de las variables sociodemográficas en función a cada variable de estudio. Por ese motivo, se realizó un análisis de diferencias de medias a través del estadístico T-Student, junto con la *d* de Cohen para medir el tamaño del efecto, cuando se trataba de comparar dos grupos y el estadístico ANOVA cuando las diferencias se debían establecer para más de dos grupos.

Resultados

En este capítulo se presentarán los resultados obtenidos en función a los objetivos de la investigación.

En respuesta al objetivo general, respecto a la relación entre Estilos de Humor y Sobrecarga, solo se encontró una relación significativa, inversa y pequeña entre la Sobrecarga Total y el estilo de Mejoramiento personal (Tabla 1).

Tabla 1
Correlaciones entre Estilos de humor y Sobrecarga

Medida	Sobrecarga Total
1. Humor Afiliativo	0.010
2. Humor de Mejoramiento Personal	-.317**
3. Humor Agresivo	-0.095
4. Humor de Descalificación Personal	0.012

*N=73, **p<.01*

Para dar respuesta a los objetivos específicos, se expondrán las diferencias de medias estadísticamente significativas de las variables del cuidador, la migración y la enfermedad con cada una de las variables de estudio.

En relación a la Sobrecarga y los datos del cuidador, se evidenció que quienes han estudiado hasta primaria presentan mayor sobrecarga en comparación con los que cuentan con estudios técnicos o superiores. Sobre los datos relacionados a la migración, en la variable región de procedencia se encontró que los padres que provienen de la Sierra puntúan más alto en sobrecarga que los cuidadores de la Costa. De igual manera, se reportaron diferencias en la frecuencia de viaje, dado que quienes se encuentran de manera permanente en Lima presentan más sobrecarga en comparación con los que viajan cada mes (Tabla 2).

Tabla 2

Comparaciones de medias en variable Sobrecarga Total

Variable		N	M	D.E	<i>F (gl)</i>	p
Nivel de Instrucción	Hasta primaria	22	67.05	15.64	3.15 (3a,69b)	0.03
	Técnico o Superior	12	52.83	9.79		
Región	Costa	33	57.18	11.97	4.04 (3a, 69b)	0.01
	Sierra	30	68.40	14.72		
Frecuencia de viaje	Permanente	33	68.18	12.15	5.80 (2a, 70b)	0.00
	Mensualmente	33	58.27	13.47		

a=intergrupala; b=intragrupala

Continuando con los datos de migración, respecto a la variable tiempo en Lima, se halló que en los primeros tres meses de llegada a la capital la sobrecarga es mayor en comparación con los meses siguientes. Similarmente, respecto a los datos de la enfermedad, se observó que los cuidadores que han recibido el diagnóstico hace menos de 3 meses presentan mayor sobrecarga (Tabla 3).

Tabla 3

Comparaciones de medias para Sobrecarga

Variable		n	M	D.E	<i>t</i>	p	<i>d</i>
Tiempo en Lima	Primeros 3 meses	15	71.00	13.18	2.81	0.01	0.67
	Más de 3 meses	58	60.43	12.93			
Tiempo de diagnóstico	Primeros 3 meses	15	71.00	13.18	2.81	0.01	0.67
	Más de 3 meses	58	60.43	12.93			

En cuanto a los Estilos de Humor y los datos del cuidador, se encontró que los hombres, a diferencia de las mujeres, presentan mayor tendencia hacia los estilos Afiliativo y Descalificación personal (Tabla 4).

Tabla 4

Comparaciones de medias según sexo

Estilo	Parentesco	N	M	D.E	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Afiliativo	Hombre	13	42.69	6.91	2.37	0.02	0.56
	Mujer	60	35.88	9.82			
Descalificación Personal	Hombre	13	29.15	8.44	2.44	0.02	0.58
	Mujer	60	22.33	9.28			

Sobre los datos de migración, la variable tiempo en Lima reportó que el humor agresivo predomina en cuidadores que migraron hace más de 3 meses. En lo que respecta al tiempo de diagnóstico de la enfermedad, se apreció un resultado semejante, puesto que los cuidadores que han recibido el diagnóstico de sus niños hace más de 3 meses evidencian mayor humor agresivo (Tabla 5).

Tabla 5

Comparaciones de medias para Humor Agresivo

Variable	N	M	D.E	<i>T</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	
Tiempo en Lima	Primeros 3 meses	15	16.73	6.44	-2.11	0.04	0.50
	Más de 3 meses	58	21.66	8.40			
Tiempo de diagnóstico	Primeros 3 meses	15	16.73	6.44	-2.11	0.04	0.50
	Más de 3 meses	58	21.66	8.40			

Discusión

Cuando la enfermedad oncológica irrumpe en la vida de un niño, exige que su entorno se reacomode para adquirir compromisos médicos, nuevas responsabilidades y enfrentar impactos a nivel afectivo, además de exigencias financieras (Cely-Aranda *et al.*, 2013). Sin lugar a dudas, esto se convierte en un estresor para su cuidador principal, pues los cuidados pueden sobrecargarlos llegando a comprometer su calidad de vida y salud mental (Cely-Aranda *et al.*, 2013). Tal es el caso que estudios sobre cuidadores de niños con cáncer reportan que esta población presenta morbilidad asociada con depresión, aislamiento social, ansiedad y sobrecarga (Cabada y Martínez, 2017; Mader *et al.*, 2017; Pozo *et al.*, 2015).

En particular, se ha encontrado que la sobrecarga afecta más a los cuidadores de niños que a los de pacientes adultos, pues los menores son más dependientes y, por ende, demandan de un acompañamiento y cuidado permanente (Carreño y Arias, 2016; Florez *et al.*, 2010; Papalia *et al.*, 2009). Sumado a ello, brindar estos cuidados se complejiza cuando los padres se encuentran lejos de una red de soporte que los ayude a contrarrestar las demandas del cuidado, como es el caso de los cuidadores que migran con sus hijos por motivos de la enfermedad (Fonseca *et al.*, 2019).

En dichos casos, no solo se tendrá que enfrentar el impacto del cáncer y el desconocimiento del sistema de salud, sino también el estrés asociado al momento de partir, el encuentro con la nueva cultura y el nuevo estilo de vida (Ferrer *et al.*, 2014). Por lo tanto, ser padre de un niño con cáncer y migrar por la enfermedad puede resultar abrumador e impactar negativamente en la salud integral del cuidador y, por ende, en la calidad de su cuidado y salud mental del niño (Martin *et al.*, 2006).

Por ese motivo, es importante identificar un recurso personal del cuidador que permita contribuir con su bienestar. Entre los recursos universales y estables del ser humano, se ha demostrado que el humor permite contrarrestar el impacto negativo de eventos estresantes (Berrios-Matos *et al.*, 2012; D'Anello, *et al.*, 2009; Martin, 2008)

Por todo ello, en la presente investigación se propuso conocer, principalmente, la relación entre la Sobrecarga y los Estilos de humor en los padres que migran a Lima por la enfermedad oncológica de sus hijos. En respuesta a ello, se encontró una relación inversa entre el estilo de Mejoramiento personal y la Sobrecarga total, concebida de manera global. Este resultado expresa que a mayor tendencia a este estilo de humor, los cuidadores presentan menor sobrecarga y viceversa.

En esa línea, se evidencia que al realizar una reinterpretación positiva de la situación, a través del humor, los efectos negativos a nivel físico, psicológico y social, derivados del rol de cuidar son menores. De acuerdo con Freud (1977), el humor es un mecanismo defensivo y adaptativo ante el sufrimiento. Dice además, que la reinterpretación que ocurre a través del humor permite liberarse de presiones y ahorrar energía psíquica que, de otro modo, se gastaría en afectos displacenteros como el enojo, la irritabilidad o el temor (Freud, 1928 citado en Camacho, 2006). La visión de Freud concuerda con la teoría de Martin (2007) quien considera que el estilo de mejoramiento personal se orienta al self y funciona como una estrategia de afrontamiento adaptativa que permite regular las emociones negativas ante una situación adversa sin perder el criterio de realidad. Por lo tanto, podría pensarse que este estilo de humor estaría permitiendo canalizar las tensiones y, eventualmente, menguar la sobrecarga producto del cuidado. De modo que, facultaría que los padres se encuentren más disponibles afectivamente para el cuidado.

En lo que respecta a la evidencia empírica, un estudio peruano realizado por Lázaro y Herrera (2019), que vincula los estilos de humor y el burnout en trabajadores asistenciales (enfermeras, técnicas, médicos, psicólogos y terapeutas físicos) reportó que existe menor riesgo de presencia de burnout en quienes emplean más el humor de mejoramiento personal, puesto que le brindan una mirada menos perturbadora a los diversos estresores a los que están expuestos.

A partir de ello, se podría pensar que en una población vulnerable, un estilo de humor orientado a uno mismo y que, además, se considera una estrategia de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984 en Martin, 2019), puede ser un recurso personal que contrarreste la sobrecarga. Sin embargo, la ausencia de relación entre la Sobrecarga total y los estilos Afiliativo, Agresivo y Descalificación personal, darían cuenta de que el humor per se no siempre es suficiente para asociarse positiva o negativamente con la carga ocasionada por el cuidado, por lo cual se pensaría que sumado a otras variables podría funcionar como un recurso más eficaz.

A pesar que esta investigación no ha incorporado el estudio de otras variables psicológicas, sí puede aportar con hallazgos respecto a variables del cuidador y la migración que podrían tener lugar en la comprensión de la sobrecarga y el tipo de humor empleado por los padres que conformaron la muestra.

Al respecto, sobre el grado de instrucción se reportó que quienes recibieron educación técnica o superior presentan menor sobrecarga en comparación con los que estudiaron hasta primaria. En relación a ello, Palomar y Valdés (2004) encontraron un resultado similar en su

estudio, pues las personas con un mayor nivel educativo presentaban más confianza en sus propias habilidades y esfuerzos para conseguir sus metas. A diferencia de ellos, los grupos con menor nivel educativo (sin escolaridad, primaria y secundaria) reportaban mayor inseguridad para hacerse cargo de la situación.

En esta línea, sería válido contemplar la hipótesis de que la mayor sobrecarga en los padres que solo cuentan con educación primaria podría estar relacionada a que se esfuerzan más por mejorar sus habilidades como cuidadores. Sumado a ello, variables usualmente asociadas a la baja escolaridad como la lengua materna y el nivel socioeconómico podrían generar mayores obstáculos, así como carga en el cuidado del paciente (Guadalupe *et al.*, 2017). En contraste, los padres con educación técnica o superior contarían con más recursos o menos obstáculos para ofrecer los cuidados que sus hijos requieren ante esta situación lo cual explicaría su menor sobrecarga.

Otro hallazgo relevante gira alrededor de las variables de migración, pues delimitar el estudio a padres migrantes responde a la inquietud de conocer y atender a este grupo específicamente. Al respecto se encontró que variables como la región de origen, la frecuencia de viaje y el tiempo en Lima, marcan diferencias en la cantidad de sobrecarga.

Las mencionadas variables unidas a los hallazgos de Torres (2011), los cuales muestran que a diferencia de las pacientes migrantes, aquellas que radican en Lima reciben un soporte emocional más satisfactorio para lidiar con el cáncer de mama, podrían advertir de la relevancia de variables como el soporte social y otras variables psicológicas como el afrontamiento en población migrante. Si bien estos constructos no fueron evaluados en la investigación, convendría incorporarlos para posteriores estudios.

Retornando a los hallazgos propios de este estudio, entre las variables de migración, la región de procedencia es un aspecto relevante en la población estudiada, dado que se halló que los migrantes de la Sierra experimentan mayor sobrecarga que los provenientes de la Costa. Por una parte, cuando ambos se trasladan a Lima traen consigo costumbres y creencias representativas de sus lugares de origen (Organización Internacional para las Migraciones [OIM], s/f). Por lo que adaptarse a una nueva ciudad supone cierta reorganización en patrones de conducta y estilos de vida (Ferrer *et al.*, 2014; Orbegoso, 2019). Por otra parte, un estudio de Adams y Golte (2019) evidenció que los migrantes de la Sierra suelen relacionar a Lima con el abuso, el egoísmo y la ostentación. A diferencia de ellos, los migrantes de la Costa tienen una preconcepción menos estereotipada y amenazante de la capital. Por lo tanto, es comprensible que los migrantes de la Sierra presenten mayor sobrecarga, puesto que

enfrentarán la enfermedad del niño, así como la separación familiar y cultural en un entorno preconcebido como poco amigable.

En relación a la frecuencia de viaje, el estudio de Rodríguez (2017) revela que ante una enfermedad como el cáncer, la cercanía familiar es un factor que favorece la resiliencia, pues brinda soporte emocional tanto a los padres cuidadores como a los pacientes. A su vez, este hallazgo concuerda con lo reportado en este estudio, pues los padres que viajan mensualmente presentan menor sobrecarga en comparación con quienes están de manera permanente en Lima. En otras palabras, mientras que estos últimos son los únicos responsables del cuidado del niño en Lima por un tiempo indeterminado, quienes viajan cada mes tienen la posibilidad de retornar a sus hogares, reencontrarse con su cultura y familia, así como, compartir temporalmente la carga del cuidado con sus redes de apoyo.

En cuanto al tiempo de migración, se ha encontrado que pasados los tres primeros meses desde la migración a Lima, la sobrecarga de los progenitores es menor. Una posible explicación a este resultado radica en los procesos de adaptación al cáncer. De acuerdo con Almanza y colaboradores (2010), se estima que los pacientes y su entorno próximo experimentan distrés durante los tres primeros meses seguidos al diagnóstico. Ello se debe a que es un periodo que se caracteriza por el despliegue de pensamientos, comportamientos y acciones orientados a la reorganización y ajuste de las distintas áreas de vida que se vieron perturbadas por la aparición del cáncer (Almanza *et al.*, 2010; INC, 2019). Dicho periodo es natural y esperable, pues se trata de una respuesta cognitiva, conductual y emocional ante un evento altamente estresante (Almanza *et al.*, 2010; American Psychiatric Association [APA], 2002).

Habitualmente, después de este periodo, la persona suele empezar a sobreponerse, especialmente si cuenta con una buena red de apoyo social y estabilidad familiar, así como recursos internos. Si por el contrario los síntomas se intensifican y prolongan por más de tres meses, puede advertir un factor de riesgo para desarrollar un trastorno adaptativo (APA, 2002). En este caso, la migración a Lima y la noticia del diagnóstico ocurren en un periodo bastante similar, lo cual supone hacerse cargo de un evento crítico teniendo que separarse de la familia y reduciendo las fuentes de soporte debido a la migración por la enfermedad. Por lo tanto, el hecho de que los cuidadores que han pasado los 3 meses presenten menor sobrecarga reflejaría que probablemente han podido adaptarse de manera favorable al contexto y restablecerse en alguna medida del impacto del diagnóstico para hacer frente a la enfermedad.

A la luz de la teoría del duelo de Kübler-Ross (1969), el periodo descrito tiene similitud con el shock y el embotamiento cognitivo-emocional que ocurre durante la fase de negación.

A esta fase la suceden, aunque no siempre de manera lineal, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación, cada una con diferentes duraciones de tiempo y, en ocasiones, con retorno a fases previas en función a la evolución del tratamiento y la enfermedad, así como otras variables asociadas al proceso de lidiar con esta situación (Kübler-Ross, 1969; Miaja y Moral, 2013).

En ese sentido, es curioso notar que posterior a los tres primeros meses de diagnóstico y migración, los progenitores tienden más al estilo de humor agresivo. De manera similar, el estudio de Mejía (2013), mostró que el mayor tiempo de permanencia en Lima se asocia con más problemáticas en la relación con los hijos, dado que las madres cuidadoras de niños con cáncer perciben que sus esfuerzos no son apreciados por ellos.

En base a estas evidencias, es probable que como parte del proceso del darse cuenta y aceptar la pérdida de salud de un hijo, luego del periodo de shock y embotamiento surja una segunda fase caracterizada por expresiones de ira. De acuerdo con Kübler-Ross (1969), es importante que la ira dirigida al exterior se exprese constructivamente, porque identificarla y superarla permitirán transitar a la aceptación de la pérdida.

Por lo tanto, el humor Agresivo se podría considerar como un estilo que permitiría comunicar la ira que experimentan los cuidadores, de forma encubierta y sutil. De esa manera, podría representar el tránsito entre una primera etapa de negación/shock hacia una etapa de ira expresada a través del humor, que sería preciso atender para facilitar su canalización.

Un último hallazgo en relación a los estilos de humor, tiene que ver con una variable relativamente estable como el sexo, lo cual podría introducir algunas reflexiones sobre los roles de género, así como paternidades y maternidades en contexto de enfermedad. Respecto a ello, se evidencia que los padres a diferencia de las madres presentan mayor tendencia a los estilos Descalificación personal y Afiliativo.

De acuerdo con Ruda (2001), ante una enfermedad como el cáncer, ambos progenitores sentirán que su autoridad le es arrebatada, pues por una parte, el control que anteriormente tenían sobre su niño le es cedido al mal que invade y, por otra parte, delegarán el rol protector al personal de salud, ocasionando una sensación de fragilidad e inseguridad en ellos mismos. Esto se podría exacerbar en los progenitores hombres a quienes se le suele asignar el mandato patriarcal de ofrecer protección, rechazar el peligro y tener la capacidad y sabiduría para resolver todo (Lizano, 2009). Ante esta pérdida de ideal de género, el psiquismo entraría en un trabajo de duelo respecto a uno mismo (Carril, 2001). Esto ocasiona sintomatología depresiva,

disminución de autoestima y del bienestar, todos los cuales se vinculan con el humor de Descalificación personal (Erickson y Feldstein, 2007; Kuiper y McHale, 2009).

No obstante, las nuevas paternidades no incluyen solo al padre-proveedor-protector, también reconocen al padre-cuidador y lo definen como aquel que está presente activamente en la crianza del niño transmitiendo cuidados, enseñanzas, ternura y cariño (Bermúdez, 2014; Bonino, 2000). Respecto a esto último, si bien se suele considerar que los padres están socialmente relegados del mundo de los afectos, pareciera que experimentar el cáncer en un hijo les da la licencia de conectar con sus emociones y demostrarlas al niño, en parte, movilizados por el temor de que los menores no superen la enfermedad (Fuller, 1997; Lizano, 2009).

De esa manera, tiene sentido que los padres tiendan más al estilo Afiliativo, particularmente cuando se ha decidido que sea el padre quien asuma el rol de cuidador primario, puesto que promueve la cercanía y la satisfacción con las relaciones, al mismo tiempo que crea un ambiente seguro para comunicar información sensible y personal (Liptak *et al.*, 2014; Martin, 2019). En ese sentido, es probable que el padre se vincule más con el niño a través de este humor, sin recurrir necesariamente al diálogo explícito. Ello sería necesario al momento de crear un ambiente seguro, no solo para la crianza del niño, sino para abordar temas sensibles relacionados a la enfermedad, lo cual le permitiría al padre conectar más con las necesidades del niño. Adicionalmente, de acuerdo con Gastiaburú (2018) los padres a diferencia de las madres recurren más a otra persona en búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión, por lo cual, el humor Afiliativo podría facilitar dicha búsqueda y permitiría que los padres establezcan una red de apoyo con las personas que conviven en el albergue.

Luego de realizar el estudio, es importante tener en cuenta las limitaciones que se presentaron. Primero, el Cuestionario de Sobrecarga de Zarit, originalmente, fue construido para cuidadores de adultos mayores con Alzheimer. Además, existe amplia variabilidad en función a la organización de sus ítems, la estructura de las áreas y los puntos de corte, ya que cambian de acuerdo al comportamiento de las muestras y el contexto (Martin, 2010; Montorio *et al.*, 1998; Rubira *et al.*, 2010). Por ese motivo, se trabajó con la escala total y no se pudieron realizar comparaciones en función a las áreas o los niveles de sobrecarga (ausencia, leve e intensa). No obstante es una de las escalas más empleadas en investigaciones internacionales (Martin *et al.*, 2010; Montorio *et al.*, 1998) y ha sido usada en población oncológica peruana (Chuman, 2019; Eyzaguirre, 2018). En ese sentido, sería necesario estudiar las propiedades

psicométricas de la prueba en nuestro contexto y determinar si es un constructo unidimensional o multidimensional.

Segundo, al tratarse de un estudio correlacional, no se incorporaron variables que sumadas a los Estilos de Humor hubieran podido explicar el comportamiento de la Sobrecarga. En relación a ello, se sugiere que posteriores investigaciones que busquen conocer el comportamiento de la Sobrecarga en relación con los Estilos de Humor, realicen un análisis de regresión que incluya, de preferencia, la variable soporte social, pues pareciera ser relevante en la población migrante. Además, al tratarse de una población con características específicas, sería pertinente complementar este tipo de estudios con una apreciación cualitativa que permitiera enriquecer la discusión de los resultados.

A pesar de las limitaciones mencionadas, la presente investigación aporta información novedosa sobre la relación entre la Sobrecarga y los Estilos de humor; así como, las diferencias específicas en torno cada una de las variables de estudio con las variables del cuidador, de la migración y de la enfermedad. Esto es teóricamente relevante pues las investigaciones psicológicas sobre los estilos de humor, que consideran la multidimensionalidad del constructo, son relativamente nuevas en el contexto peruano (Levaggi, 2016).

El principal aporte del estudio radica en hacer evidente que el humor de Mejoramiento personal representa un recurso que genera efectos positivos en el cuidador, al relacionarse con una menor Sobrecarga. De ahí, se derivaría su aplicabilidad en entornos terapéuticos, pues invitaría a los profesionales de la salud mental a estar más alertas y conscientes de las funciones de dicho humor en la vida de sus pacientes, ya que como se evidencia, favorece a la reinterpretación positiva de la vivencia de la enfermedad logrando menor sensación de malestar por el cuidado ofrecido.

En ese sentido, siendo el humor un posible medio de reinterpretación y canalización de tensiones, cuyos potenciales beneficios para la salud tienen que ver con su rol como un mecanismo de afrontamiento (Martin y Kuiper, 2016); sería importante que futuras investigaciones exploren cómo se relaciona cada estilo de humor con las estrategias de afrontamiento. De esa manera, tener más precisión respecto a cuáles podrían funcionar como recursos y cuáles como factores de riesgo.

En el ámbito clínico, los hallazgos realizados permitirían identificar variables asociadas a una mayor sobrecarga como el menor nivel de instrucción y características de la migración. Por ese motivo, se debería tomar especial consideración en aquellos cuidadores que cuentan

solo con educación primaria, que han migrado a Lima desde la Sierra hace menos de tres meses y se encuentran en la capital de manera permanente.

En particular, respecto al tiempo, se ha reportado que los tres primeros meses constituyen un periodo de mayor sobrecarga, pasado ese tiempo la sobrecarga es menor; sin embargo, la tendencia al humor agresivo es mayor en comparación con los tres primeros meses. Ello podría indicar que después de un periodo en donde primaba la ansiedad por la separación de la familia y la pérdida de salud, se manifiestan más expresiones de ira, lo cual podría representar un tránsito en el proceso de aceptación de la pérdida de salud del hijo.

Finalmente, se encontraron diferencias entre padres y madres en torno a las tendencias hacia los estilos Afiliativo y Descalificación personal, las cuales resultan llamativas pues invitan a pensar en las paternidades en relación a la crianza de un hijo con enfermedad oncológica.

Referencias

- Abel, M. (2002) Humor, stress and coping strategies. *Humor*, 15 (4), 365-381.
- Adams, N., y Golte, J. (2019). *Los caballos de Troya de los invasores: estrategias campesinas en la conquista de la gran Lima*. Instituto de estudios peruanos. <http://repositorio.iep.org.pe/bitstream/IEP/695/2/urbanizacionmigracionesycambios9.pdf>
- Almanza, J., Juárez, I., Silva Ortiz, J. y De la Huerta, R. (2010). Trastornos adaptativos en pacientes con cáncer. *Anales Médicos de la Asociación Médica del Centro Médico ABC*, 55(1), 15-23.
- American Cancer Society. (2020). Key Statistics for Childhood Cancers. <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*.
- Barrón, B., y Alvarado, S. (2009). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*. <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bayés, R. (2008). *Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador*. FCE.
- Bermúdez, M. (2014). *El rol del padre y el desarrollo de los hijos: Contribuciones de papá y mamá al bienestar infantil y a la seguridad emocional de niños*. (Tesis doctoral). Universidad de Los Andes, Colombia.
- Berrios-Martos, M., Pulido-Martos, M., Augusto-Landa, J. y López-Zafra, E. (2012). La inteligencia emocional y el sentido del humor como variables predictoras del bienestar subjetivo. *Psicología Conductual*, 20(1), 211-227.
- Bonatto, J. (2018). *Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal de niños con cáncer albergados en Casa Magia*. (Tesis de licenciatura). Universidad César Vallejo, Perú.
- Bonino, L. (2000). Las nuevas paternidades. UNAF Familias: Diversidad de modelos y roles. https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/105_e_studios_genero/material/archivos/las_nuevas_paternidades.pdf
- Bretones, B. (2013). *Intervención Psicosocial en cáncer infantil*. (Tesis de maestría). Universidad de Almería, España.
- Cabada, E. y Martínez, A. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Revista Psicología y Salud*, 27(1).
- Camacho, J. M. (2006). El humor y la dimensión creativa en la psicoterapia. *Psicodebate*, 6, 45-58.

- Campbell, L., Martin, R., y Ward, J. (2008). An observational study of humor use while resolving conflict in dating couples. *Personal Relationships*, 15(1), 41-55. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-6811.2007.00183.x>
- Cann, A., Stilwell, K. y Taku, K. (2010). Humor styles, positive personality and health. *Europe's Journal of Psychology*, 6(3), 213-235.
- Carbelo, B. y Jaúregui, E. (2006). Emociones positivas: Humor positivo. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 18-30.
- Carreño, S. y Arias, M. (2016). Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(6), 336 -343.
- Carretero-Dios, H. (2005). *Sentido del humor: construcción de la escala de apreciación del humor (EAHU)*. <https://hera.ugr.es/tesisugr/15472310.pdf>
- Carril, E. (2001). Femenino/Masculino. La pérdida de ideales y el duelo. *Psicomundo*. <http://www.psiconet.com/foros/genero/fm-ideales.htm>
- Cassaretto, M. y Martínez, P. (2009) Validación de la Escala del Sentido del Humor en estudiantes universitarios. *Revista de Psicología*, 27(2).
- Cayssials, A. y Pérez, M. (2005). Características psicométricas del Cuestionario de Estilos del Humor (HSQ). Un estudio con población argentina. *XII Jornadas de Investigación y Primer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-051/411.pdf>
- Cely-Aranda, J., Aristizabal, C. y Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas: perspectivas en Psicología*, 9(2), 289-304.
- Chen, S. T., y Martin, R. A. (2007). A comparison of humor styles, coping humor and mental health between Chinese and Canadian university students. *Humor: International Journal of Humor Research*, 20, 215–234.
- Chumán, C. (2019). *Sobrecarga del cuidador primario del paciente pediátrico con enfermedad crónica de un hospital nacional de Lima*. Universidad Peruana La Unión. https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/2167/Cindy_Trabajo_Academico_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Crespo, M. y Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. <https://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
- D'Anello, S., D' Orazio, A., Barreat, Y. y Escalante, G. (2009). Incidencia del sentido de humor y la personalidad sobre el síndrome de desgaste profesional (Burnout) en docentes. *Educere*, 13 (45), 439-447.

- Erickson S. y Feldstein S. (2007). Adolescent humor and its relationship to coping defense strategies, psychological distress, and well-being. *Child Psychiatry and Human Development*, 37, 255-271.
- Espada, M., y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25.
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. *Ciencia y Enfermería XVIII* (2), 23-30.
- Eyzaguirre, V. (2018). *Sobrecarga del cuidador y sentido de coherencia en padres de adolescentes con cáncer*. (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Farfán, M. (2016). *Afrontamiento del estrés y sobrecarga del cuidador de niños con cáncer del Hospital Antonio Lorena*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional de San Antonio Abad del Cusco, Perú.
- Fernández, C. (15 de abril del 2018). Cáncer Infantil: más de 1 600 casos se registran al año en Perú. *El Comercio*. <https://elcomercio.pe/lima/sucesos/cancer-infantil-1-600-casos-registran-ano-peru-noticia-497395>
- Ferrer, R., Palacio, J., Hoyos, O., y Madariaga, C. (2014). Proceso de aculturación y adaptación del inmigrante: características individuales y redes sociales. *Psicología desde el Caribe*, 31(3), 557-576.
- Fonseca, M., Rojas, J., Cubillos, P., Moreno, L. y Carreño, S. (2019). Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. *Revista Ciencia Y Cuidado*, 16(2), 120-131
- Freud, S. (1977). *El chiste y su relación con lo inconsciente*. NoBooks Editorial.
- Fritz, H. L., Russek, L. N., y Dillon, M. M. (2017). Humor use moderates the relation of stressful life events with psychological distress. *Personality and social psychology bulletin*, 43(6), 845-859.
- Fuller, N. (1997). *Identidades Masculinas. Varones de la Clase Media en el Perú*. Pontificia Universidad Católica del Perú. Fondo editorial, Lima.
- Gastiaburú, M.C. (2018). *Representaciones del cáncer y afrontamiento en padres y madres de niños con esta enfermedad*. (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Greenspoon, M. (2017). *The relationship between empathy and humor styles and secondary traumatic stress in the public mental health workplace*. Unpublished doctoral dissertation, Antioch University.
- Guadalupe, C., Rodríguez, J. S., León, J., y Vargas, S. (2017). *Estado de la educación en el Perú: análisis y perspectivas de la educación básica*. <http://repositorio.grade.org.pe/handle/GRADE/375>

- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6ª edición) Ed. McGraw Hill.
- Hidalgo, L. (2013). *Sobrecarga y afrontamiento en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia*. (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Huerta Mercado, A. (1 de Agosto del 2019). *¿De qué nos reímos los peruanos?* / Entrevistado por Renato Cisneros. RPP Noticias. <https://www.youtube.com/watch?v=TJeVvcesOpg>
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (2013). *Registro de Cáncer de Lima Metropolitana. Incidencia y Mortalidad 2004 – 2005. Volumen 4.* http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/banners_2014/Febrero/25022014_Libro_RCL_M_CD.pdf
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (2016). *Registro de Cáncer de Lima Metropolitana. Incidencia y Mortalidad 2010 – 2012. Volumen 5.* http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/banners_2014/2016/Registro%20de%20C%C3%A1ncer%20Lima%20Metropolitana%202010%20-%202012_02092016.pdf
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (2017). *Casos nuevos de cáncer registrados en INEN, periodo 2000 - 2016 (ambos sexos)*. <https://portal.inen.sld.pe/indicadores-anuales-de-gestion-produccion-hospitalaria/>
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. (2018). INEN en medios. Cáncer infantil: más de 1.600 casos se registran al año en Perú. <https://portal.inen.sld.pe/inen-en-medios/>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2018). *Cánceres infantiles publicada originalmente por el Instituto Nacional del Cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2019). *Adaptación al cáncer: Ansiedad y sufrimiento (PDQ®)–Versión para pacientes publicada originalmente por el Instituto Nacional del Cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/ansiedad-sufrimiento-pdq>
- Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja (2017). INSN San Borja premia valentía de pequeños con leucemia. <http://www.insnsb.gob.pe/blog/2018/02/16/insn-san-borja-premia-valentia-de-pequenos-con-leucemia/>
- Kline, R. (2011). *Principles and practice of structural equation modeling* (3ª Ed.). The Guilford Press.
- Kubler-Ross, E. (1969) *On Death and Dying*. Macmillan,
- Kuiper, N. A., y McHale, N. (2009). Humor styles as mediators between selfevaluative standards and psychological well-being. *The Journal of Psychology*, 143(4), 359-376.
- Lázaro, S. y Herrera, H. (2019). *Estilos de humor y burnout en personal asistencial del Hospital Nacional Ramiro Prialé Prialé Essalud - Huancayo*. Tesis para optar el título de Licenciada en

Psicología, Escuela Académico Profesional de Psicología, Universidad Continental, Huancayo, Perú.

- Lefcourt, H. (2009) Humor. En: C.R. Snyder y S. J. Lopez (Eds.). *Handbook of Positive Psychology* (619-631). Oxford University Press.
- Levaggi, M. (2016). *Ansiedad y estilos de humor en personal de enfermería de un hospital oncológico*. (Tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Liga Nacional de Cáncer Infantil. (2019). *Cáncer y pobreza infantil. Por qué Perú*. <http://linceci.org.pe/por-que-peru/>
- Liptak, A., Tate, J., Flatt, J., Oakley, M. A., y Lingler, J. (2014). Humor and laughter in persons with cognitive impairment and their caregivers. *Journal of holistic nursing*, 32(1), 25-34. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4006667/>
- Lizano, K. (2009). *Prácticas y roles de paternidad de un grupo de padres que tienen un hijo o hija con cáncer* (Tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.
- Lostanau, V., Torrejón, C. y Cassaretto, M. (2017). Estrés, afrontamiento y calidad de vida relacionada a la salud en mujeres con cáncer de mama. *Actualidades en Psicología (Current Trends in Psychology)*, 31(122), 75-90. <https://doi.org/10.15517/ap.v31i122.25345>
- Mader, L., Roser, K., Baenziger, J., Tinner, E. M., Scheinemann, K., Kuehni, C. E., y Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2017). Household income and risk-of-poverty of parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric blood & cancer*, 64(8), <https://doi.org/10.1002/pbc.26456>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J., Lanz, P. y Taussing, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martín, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M.J, Gobartt, A.L., Pons, S. y Balañá, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14 (6), 705-711.
- Martin, R. (2007). *The psychology of humor: An integrative approach*. Academic Press.
- Martin, R. (2008). *Psicología del humor: un enfoque integrador*. Orión.
- Martin, R. (2019). Humor. En M. W. Gallagher y S. J. Lopez (Eds.), *Positive psychological assessment: A handbook of models and measures* (pp. 305-316). American Psychological Association.
- Martin, R., y Kuiper, N. A. (2016). Three decades investigating humor and laughter: An interview with Professor Rod Martin. *Europe's journal of psychology*, 12(3), 498.

- Martin, R., Puhlik-Doris, P., Larsen, G., Gray, J. y Weir, K. (2003). Individual differences in uses of humor and their relation to psychological well-being. Development of the humor Styles Questionnaire. *Journal of Research in Personality*, 37(1), 48-75.
- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, K. y Irons, C. (2006). The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 10(2), 101–106
- Martínez, E., Díaz, F. y Gómez, E. (2010). Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepeaktli: salud de la comunidad*, 6(11), 32-41.
- Mejía, M. (2013). *Estresores relacionados con el cáncer, sentido de coherencia y estrés parental en madres de niños con leucemia que provienen del interior del país*. (Tesis de maestría). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Miaja, M. y Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130.
- Ministerio de Salud. (2015). *Memoria Plan Esperanza*. <http://ftp2.minsa.gob.pe/descargas/ogc/boletines/Memoria-Plan-EsperanzaPERU.pdf>
- Montero, X., Jurado, S., y Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67-86.
- Montgomery, R., Gonyeawe, J. y Hooyman, N. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montorio, I., Iza, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 14(2), 229-248. <https://www.redalyc.org/pdf/167/16714209.pdf>
- Organización Internacional para las Migraciones, (s/f). Migración y Salud. *Fundamentos de Gestión de la Migración*, 2, 1-30. http://www.crmsv.org/documentos/IOM_EMM_Es/v2/V2S07_CM.pdf
- Orgeboso, R. (2019). Migrantes campesinos: Discriminación y educación. El caso de una escolar que se hizo profesional. *HELIOS* 2(2).
- Palomar, J. y Valdez, L. (2004) Pobreza y Locus de control. *Sociedad Interamericana de Psicología*. (38), 2, 225-240.
- Papalia, D. E., Wendkos, O. S., y Duskin, F. R. (2009). *Psicología del desarrollo: De la infancia a la adolescencia*. México: McGraw-Hill.
- Paredes, G., Gerónimo, J. y Pérez, C. (2010). En Msefer, A. (Ed.), *Diagnóstico precoz del cáncer en el niño. Manual de formación para los médicos del primer nivel de atención* (pp. 17 – 20). Reliza S.R.L.

- Pozo, C., Bretones, B., Méndez, M., Morillejo, E. y Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101
- Rodríguez, J. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia*. (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona, España. https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/405842/JRR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rubira, E., Munhoz M., Martinez, M., Barbosa, D y Gonçalves, A. (2011). Cuidado del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 19(3). http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf
- Ruda, L. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de Psicología*, 19(1), 151-201.
- Sparks, L., Travis, S., y Pecchioni, L. (2000). Family caregivers' use of humor in conveying information about caring for dependent older adults. *Health communication*, 12(4), 361-376.
- Tateishi, V. (2011). *Estilos de humor y sintomatología depresiva en pacientes con cáncer de mama*. (Tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Torres, J. (2011). *Relación entre calidad de vida relacionada a la salud y soporte social en pacientes con cáncer de mama*. (Tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Torres-Marín, J., Navarro-Carrillo, G. y Carretero-Dios, H. (2018). Is the use of humor associated with anger management? The assessment of individual differences in humor styles in Spain. *Personality and Individual Differences*, 120, 193-201
- Union for International Cancer Control. (2018). *New Global Cancer Data: GLOBOCAN 2018*. <https://www.uicc.org/new-global-cancer-data-globocan-2018>
- Wakeham, A. (2014). *Bienestar y estilos de humor en internas de un penal de mínima seguridad de Lima*. (Tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Yamamoto, J. (1 de Agosto del 2019). *¿De qué nos reímos los peruanos?* / Entrevistado por Renato Cisneros. RPP Noticias. <https://www.youtube.com/watch?v=TJeVvcesOpg>
- Yip, J. y Martin, R. (2006). Sense of humor, emotional intelligence, and social competence. *Journal of Research in Personality*, 40, 1202–1208. http://www.jeremyyip.org/uploads/1/2/6/7/12676056/yip_martin_2006.pdf
- Zarit, S., Anthony, C. R. y Boutsellis, M. (1987). Interventions with care givers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology and aging*, 2(3), 225.

Zarit, S., Orr, N. K. y Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. NYU press.

Zarit, S., Reever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.

Zarit, S. y Toseland R. (1989). Current and future direction in family caregiving research. *The Gerontologist*, 29(4), 48

Anexos**Apéndice A: Consentimiento informado**

Fecha: _____

N°: _____

La presente investigación es realizada por Denys Contreras y Mariela Villegas, alumnas del último año de la facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Perú. El propósito del estudio es conocer la experiencia de las personas encargadas de cuidar a un menor enfermo de cáncer.

Su colaboración consiste en llenar una ficha de datos personales y responder a cuatro cuestionarios que tomarán aproximadamente 60 minutos, cuya información será confidencial y de uso estrictamente académico. Además, su participación es voluntaria, por lo que llegado el caso, puede retirarse en cualquier momento si es que así lo considera.

De acuerdo a lo descrito, y habiendo leído y entendido en su totalidad el contenido de este consentimiento informado, me dispongo a expresar mi acuerdo a través de mi firma

Firma del participante

Si tiene alguna duda sobre la investigación, se puede comunicar con la docente supervisora de la investigación Mg. Lourdes Ruda al correo electrónico lruda@pucp.pe o con la Mg. Mónica Cassaretto Bardales al 626-200 anexo 4598 o al correo electrónico mcassar@pucp.edu.pe

Apéndice B: Ficha de datos

Fecha: _____

N°: _____

Datos personales

- 1) Edad: _____
- 2) Sexo del cuidador: Hombre Mujer
- 3) Nivel de instrucción:

<input type="checkbox"/> Primaria incompleta	<input type="checkbox"/> Técnica incompleta
<input type="checkbox"/> Primaria completa	<input type="checkbox"/> Técnica completa
<input type="checkbox"/> Secundaria incompleta	<input type="checkbox"/> Superior incompleta
<input type="checkbox"/> Secundaria completa	<input type="checkbox"/> Superior completa
- 4) ¿Tiene usted pareja? Sí No
- 5) N° de hijos: _____
- 6) Estado civil:

<input type="checkbox"/> Soltera/o	<input type="checkbox"/> Casada/o
<input type="checkbox"/> Conviviente	<input type="checkbox"/> Separada/o
<input type="checkbox"/> Divorciada/o	<input type="checkbox"/> Viuda/o
- 7) Parentesco:

<input type="checkbox"/> Madre	<input type="checkbox"/> Hermano/a
<input type="checkbox"/> Padre	<input type="checkbox"/> Abuelo/a
<input type="checkbox"/> Tía/tío	<input type="checkbox"/> Otro
- 8) Lugar de procedencia: _____
(Si es de Lima Metropolitana pasar a la N°16)
- 9) ¿Primera vez en Lima Metropolitana? Sí No
- 10) Motivo por el cual se mudó a Lima Metropolitana por primera vez:

<input type="checkbox"/> Enfermedad del paciente
<input type="checkbox"/> Otro _____
- 11) ¿Desde cuándo se encuentra en Lima por la enfermedad del paciente?
Mes: _____ Año: _____
- 12) ¿Cada cuánto tiempo viene a Lima Metropolitana con el paciente? (durante el último año)

<input type="checkbox"/> Semanalmente	<input type="checkbox"/> Cada 6 meses
<input type="checkbox"/> Mensualmente	<input type="checkbox"/> Cada año
- 13) ¿Por cuánto tiempo permanece en Lima Metropolitana? N° _____ semanas
- 14) ¿Por qué está en Lima Metropolitana actualmente?

<input type="checkbox"/> Diagnóstico del paciente	<input type="checkbox"/> Control del paciente
<input type="checkbox"/> Tratamiento del paciente	<input type="checkbox"/> Otro _____
- 15) Personas con las que vive en provincia (puede marcar más de una)

<input type="checkbox"/> Pareja	<input type="checkbox"/> Padres
<input type="checkbox"/> Hijos	<input type="checkbox"/> Otros: _____
- 16) Actualmente vive en:

<input type="checkbox"/> En mi casa	<input type="checkbox"/> Albergue
<input type="checkbox"/> En casa de un pariente	<input type="checkbox"/> Otros: _____
- 17) Personas con las que vive en Lima Metropolitana además de su hijo (puede marcar más de una):

<input type="checkbox"/> Pareja	<input type="checkbox"/> Hermanos
<input type="checkbox"/> Hijos	<input type="checkbox"/> Ninguno
<input type="checkbox"/> Padres	<input type="checkbox"/> Otros: _____
- 18) ¿Profesa alguna religión?

<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
-----------------------------	-----------------------------

- 19) ¿Dejó de trabajar por cuidar del paciente?
 Sí No
- 20) ¿Se encuentra al cuidado de otra persona enferma o con discapacidad?
 Sí No
- 21) ¿Cuenta con algún trastorno psiquiátrico y/o psicológico diagnosticado?
 Sí No

Datos del niño/a y de la enfermedad

- 1) Edad: _____
- 2) Sexo: _____ Hombre Mujer
- 3) ¿Cuánto conocimiento tiene acerca de la enfermedad de su hijo/a?
 0-nada 1-poco 2-regular 3-bastante
- 4) Diagnóstico: _____
- 5) Hace cuánto recibió el diagnóstico: _____ meses
- 6) Estadio de la enfermedad: _____
- 7) Tipo de atención
 Ambulatoria Hospitalización
- 8) ¿Qué tratamientos ha recibido? (puede marcar más de uno)
 Quimioterapia Cirugía
 Radioterapia Otro: _____
- 9) Tratamiento actual (último mes)
 Quimioterapia Cirugía
 Radioterapia Otro: _____
- 10) ¿Cuenta con algún otro diagnóstico o condición fuera del cáncer?
 Sí No

Apéndice C: Características de los cuidadores

<i>Variables sociodemográficas</i>								
		f	%			f	%	
Sexo	Hombre	13	17.8	Nivel de instrucción	Sin escolaridad	3	4.1	
	Mujer	60	82.2		Hasta primaria	22	30.1	
Pareja	No	20	27.4		Hasta secundaria	36	49.3	
	Sí	53	72.6		Técnico o Superior	12	16.4	
Estado civil	Soltero	12	16.4		Dejó de trabajar	No	17	23.3
	Conviviente	38	52.1			Sí	56	76.7
	Casado	15	20.5	Religión	No	6	8.2	
	Separado	8	11.0		Sí	67	91.8	
<i>Variables de migración</i>								
		f	%			f	%	
Primera vez en Lima	No	10	13.7	Motivo 1era estadía en Lima	Enfermedad	63	86.3	
	Sí	63	86.3		Otro	10	13.7	
Motivo de estadía	Diagnóstico	2	2.7	Región de procedencia	Costa	33	45.2	
	Tratamiento	57	78.1		Sierra	30	41.1	
	Control	14	19.2		Selva	6	8.2	
Familia en provincia	Fam nuclear	57	78.1		Lima-Provincia	4	5.5	
	Fam extensa	16	21.9		Frecuencia de viaje	Permanente	33	45.2
Tiempo en Lima	Primeros 3 meses	15	20.5	Mensualmente		33	45.2	
	De 3 meses en adelante	58	79.5	Semestralmente		7	9.6	
<i>Variables del paciente y enfermedad</i>								
		f	%			f	%	
Sexo del Px	Hombre	41	56.2	Tratamientos recibidos	Ninguno	1	1.4	
	Mujer	32	43.8		Uno	52	71.2	
Diagnóstico	No precisa	2	2.7		Dos	16	21.9	
	Hematológico	52	71.2		Más de dos	4	5.5	
	Tumores sólidos	19	26.0	Tiempo de diagnóstico	Primeros 3 meses	15	20.5	
			De 3 meses en adelante		58	79.5		

	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>D.E.</i>
Edad del progenitor	20	61	34.79	9.95
Número de hijos	1	13	2.85	2.04
Edad del paciente	1	14	6.81	3.98

Apéndice D: Correlación tiempo en Lima y de Diagnóstico*Correlación entre Tiempo en Lima y Tiempo de Diagnóstico*

Medida	Tiempo en Lima
Tiempo de Diagnóstico	.925**

N=73, **p<.01

Apéndice E: Consistencia interna del ZBI*Confiabilidad de la Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI)*

Escalas	Item	Correlación total de elementos corregida	Alfa si se elimina el item	Item	Correlación total de elementos corregida	Alfa si se elimina el item
				Escala total ($\alpha=.841$)		
Sobrecarga ($\alpha=.850$)	ZBI02	0.506	0.840	ZBI01	0.261	0.841
	ZBI03	0.494	0.840	ZBI02	0.623	0.824
	ZBI04	0.386	0.846	ZBI03	0.462	0.832
	ZBI05	0.479	0.841	ZBI04	0.386	0.835
	ZBI06	0.561	0.836	ZBI05	0.415	0.834
	ZBI09	0.551	0.837	ZBI06	0.511	0.830
	ZBI10	0.541	0.837	ZBI07	0.416	0.834
	ZBI11	0.711	0.826	ZBI08	0.388	0.835
	ZBI12	0.498	0.840	ZBI09	0.598	0.826
	ZBI13	0.488	0.840	ZBI10	0.507	0.830
	ZBI15	0.370	0.846	ZBI11	0.623	0.824
	ZBI16	0.279	0.850	ZBI12	0.426	0.833
	ZBI17	0.536	0.837	ZBI13	0.494	0.831
	ZBI18	0.318	0.849	ZBI14	0.399	0.835
	ZBI22	0.431	0.843	ZBI15	0.416	0.834
Competencia ($\alpha=.362$)	ZBI07	0.111	0.392	ZBI16	0.240	0.840
	ZBI19	0.191	0.300	ZBI17	0.516	0.829
	ZBI20	0.258	0.219	ZBI18	0.242	0.840
	ZBI21	0.219	0.272	ZBI19	0.387	0.835
Dependencia ($\alpha=.549$)	ZBI01	0.224	0.648	ZBI20	0.069	0.848
	ZBI08	0.500	0.263	ZBI21	0.005	0.849
	ZBI14	0.395	0.394	ZBI22	0.452	0.833

Apéndice F: Consistencia interna del HSQ*Confiabilidad del Cuestionario de Estilos de Humor (HSQ)*

Escalas	Item	Correlación total de elementos corregida	Alfa si el item se elimina
Afiliativo ($\alpha=.813$)	HSQ01IN	0.463	0.800
	HSQ05	0.689	0.765
	HSQ09IN	0.437	0.807
	HSQ13	0.452	0.801
	HSQ17IN	0.528	0.792
	HSQ21	0.362	0.812
	HSQ25IN	0.608	0.779
	HSQ29IN	0.701	0.766
Mejoramiento Personal ($\alpha=.749$)	HSQ02	0.493	0.714
	HSQ06	0.554	0.702
	HSQ10	0.576	0.699
	HSQ14	0.431	0.726
	HSQ18	0.464	0.720
	HSQ22IN	0.423	0.728
	HSQ26	0.480	0.717
	HSQ30RECOD	0.000	0.765
Agresivo ($\alpha=.696$)	HSQ03	0.373	0.674
	HSQ07IN	0.287	0.689
	HSQ11	0.447	0.652
	HSQ15IN	0.341	0.677
	HSQ19	0.429	0.657
	HSQ23IN	0.418	0.659
	HSQ27	0.491	0.648
	HSQ31IN	0.370	0.675
Descalificación personal ($\alpha=.783$)	HSQ04	0.576	0.744
	HSQ08	0.431	0.768
	HSQ12	0.562	0.746
	HSQ16IN	0.319	0.783
	HSQ20	0.376	0.776
	HSQ24	0.554	0.748
	HSQ28	0.537	0.751
	HSQ32	0.533	0.752

Apéndice G: Análisis de normalidad*Análisis de Normalidad*

Escalas	Sig.	Asimetría	Curtosis
Afiliativo	.200	-.224	-.175
Mejoramiento Personal	.200	-.305	.430
Agresivo	.021	.635	-.254
Descalificación Personal	.026	.623	-.043
Sobrecarga Total	.200	.468	.009

