



FACULTAD DE
PSICOLOGÍA

SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SENTIDO DE
COHERENCIA EN PADRES DE ADOLESCENTES CON
CÁNCER

Tesis para optar el título de licenciada en Psicología con mención en
Psicología Clínica que presenta la bachiller

VALERIA MARIEL EYZAGUIRRE MIRAGLIA

Asesora:

Lic. Rocio Soto Bustamante

Lima, 2018

A todas aquellas personas que cuidan o cuidaron a un ser querido enfermo,
A mamá.



Agradecimientos

A mis padres por su gran amor y contención a lo largo de estos años, por enseñarme y permitirme crecer de manera genuina y sobre todo, por confiar y darme el empuje necesario para seguir desarrollándome como persona y profesional.

A Rod, mi hermano y compañero de caminos, por tantas conversaciones profundas, por su escucha auténtica y su apoyo incondicional. Gracias por sostenerme en los momentos que más necesitaba durante mi recorrido por el internado, mas bien gracias a ti por esas buenas terapias y las que están por venir.

A mis abuelos por tantas alegrías juntos y a la nona por cuidarnos desde donde está.

A Daniel, quien me acompaña con amor sincero en el vivir. Por todos nuestros encuentros profundos, por escucharme y por seguir creciendo juntos. Gracias por valorar a mi lado aquello que me apasiona.

A Carmen Rosa, por acompañarme en estos años a darle un mayor sentido a mis vivencias.

A Rocio, por su especial asesoramiento en este trabajo. Por su paciencia y motivación sobre todo en mis momentos de mayor angustia. Por sus palabras, su enseñanza y su apoyo constante.

A Lourdes Ruda, por sus esenciales supervisiones y aprendizajes durante mi carrera y año de internado.

A Maye Tavera, por sus importantes comentarios antes de cerrar esta investigación.

A mis amigas por su confianza y cariño. En especial a Raffaella, Valeria y Mariana por su comprensión y por acompañarme en este camino desafiante y lindo de ser psicólogas.

Finalmente, a todos los padres y madres del presente estudio y a sus hijos adolescentes, quienes se permitieron abrir de corazón para ser escuchados; gracias por la acogida y por dejarme acompañarlos en sus historias. Gracias al hospital y a ellos esta investigación es posible.

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo estudiar la relación entre la Sobrecarga del Cuidador y el Sentido de Coherencia en una muestra de 48 padres y madres entre 34 y 58 años ($M=44.15$, $DE=6.08$) de adolescentes con cáncer. Para llevar a cabo la investigación se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Martín et al., 1996) y el Cuestionario de Orientación para la Vida (SOC-13) (Saravia, Iberico, & Yearwood, 2014). Se obtuvieron correlaciones significativas inversas entre la Sobrecarga del Cuidador, su dimensión de Sobrecarga y el puntaje total del Sentido de Coherencia. En cuanto a los objetivos específicos, se encontraron solo diferencias significativas según sexo en la dimensión de Sobrecarga, en donde los padres obtuvieron mayor Sobrecarga que las madres. Se puede concluir que hay una relación existente entre la Sobrecarga del Cuidador y el Sentido de Coherencia, siendo este último un concepto viable para entender las secuelas del cuidado y la sobrecarga, así como para predecir una mejor adaptación a la situación estresante y al impacto emocional que implica el cuidado.

Palabras Clave: Sobrecarga del Cuidador, Sentido de Coherencia, padres de adolescentes con cáncer.

Abstract

The present study has the purpose to explore the relationship between The Caregiver Overload and Sense of Coherence in a sample of 48 parents (fathers and mothers), between 34 y 58 years old ($M=44.15$, $SD=6.08$), of adolescents suffering from cancer. In order to develop the study, it was used the Zarit's Scale of Overload in Caregivers (Martín et al., 1996) and the Sense of Coherence - 13 (Saravia, Iberico, & Yearwood, 2014). Significant and inverse correlations were found between The Caregiver Overload and its Overload dimension with Sense of Coherence total score. Regarding the specific objectives, it was found significant differences comparing parents' gender were only found in the Overload dimension, where fathers scored higher than mothers. As a conclusion, it can be said that there is an existent relation between Subjective Overload and Sense of Coherence, as a viable concept to understand the consequences of care and overload, as well as to predict a better adaptation to the stressful situation and the emotional impact that care implies.

Keywords: Caregiver Overload, Sense of Coherence, Parents of adolescents with cancer.

Tabla de contenidos

Introducción	1
Método	13
Participantes	13
Medición	14
Procedimiento	18
Análisis de datos	18
Resultados	21
Discusión	23
Referencias Bibliográficas	33
Apéndices	39
Apéndice A: Consentimiento informado	40
Apéndice B: Ficha de datos sociodemográficos	41
Apéndice C: Análisis de confiabilidad	42
Apéndice D: Análisis de normalidad	44
Apéndice E: Características Sociodemográficas	49

El cáncer, también llamado neoplasia maligna o tumor maligno constituye una de las principales causas de mortalidad alrededor del mundo, estimándose en el año 2015 8,8 millones de muertes relacionadas a dicha enfermedad (OMS, 2018). Si bien el cáncer no es la enfermedad más frecuente durante la adolescencia, aún así representa en los últimos años una de las defunciones más importantes en dicha población. En Norteamérica, se encontró que en el 2017, 15 270 niños y adolescentes hasta de 19 años de edad recibieron un diagnóstico de cáncer (Instituto Nacional del Cáncer, 2017) y que cada año unos 70 000 jóvenes presentan la enfermedad, lo que representa aproximadamente el 5% del total de diagnosticados de cáncer en los Estados Unidos. Asimismo, se encuentra dentro de los cánceres más comunes en esta población; la leucemia, el linfoma de hodgkin, melanoma, cáncer de testículo, cáncer de tiroides y sarcoma (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Además, se halla que la incidencia del cáncer en adolescentes es menor en América Latina que en Europa y en los Estados Unidos, sin embargo la mortalidad continúa siendo mayor. Esto se debe principalmente a que el diagnóstico de la enfermedad se da cuando esta ya se encuentra en etapas más avanzadas, debido a su sintomatología tardía y al menor acceso existente a los servicios de salud para el tratamiento (Ministerio de Salud, 2013).

En ese sentido, resulta importante considerar la enfermedad del cáncer como un problema de salud pública a nivel mundial, así como también a nivel nacional. En el Perú, para el año 2011 se encontró que los adolescentes sufrían de defunciones neoplásicas en un 5,06% ocupando la leucemia el tercer lugar como causa de muerte en este grupo de población (Ministerio de Salud, 2013). Además, el análisis de la situación de cáncer en el Perú realizado por el MINSA en el año 2013, indicó que aproximadamente se diagnostican cada año más de 45000 casos nuevos, siendo en los adolescentes nuevamente la leucemia la más recurrente (47%) según el registro nacional de cáncer del INEN (2013).

Al ser el cáncer una enfermedad que es padecida cada vez más por dicha población, resulta importante describir el impacto psicológico y social que se genera en los adolescentes afectados. En principio, cabe resaltar que cada proceso e impacto depende de una serie de variables personales que van más allá de la edad, como por ejemplo, el nivel de desarrollo motor, cognitivo y social, el grado de comprensión de la enfermedad y la actitud frente a esta. Las variables propias de la enfermedad también cuentan de manera crucial en el impacto, ya que el tipo de cáncer, el pronóstico y las diversas fases del tratamiento afectan a los adolescentes de manera significativa. Por último, las variables ambientales influyen en el

proceso, pues resulta relevante tener en cuenta la dinámica familiar del adolescente con cáncer, la adaptación por parte de cada uno de los miembros de la familia, el apoyo social y económico, así como el medio sociocultural en el que se encuentran. Es así que de acuerdo a las variables señaladas, las secuelas de la enfermedad en los afectados aumentan o disminuyen (Hernández, López, & Durá, 2009).

Dentro de las secuelas del impacto que genera el cáncer en los adolescentes se encuentra primero que el crecimiento y desarrollo de los adolescentes con dicha enfermedad se ve perturbado, no pudiendo llegar en algunos casos a consolidar una personalidad madura y adulta. Esto se debe a los diversos procedimientos médicos, tratamientos y cambios tanto físicos como psicosociales que se dan en los distintos estadios de la enfermedad (Rigal, del Rincón Fernández, & Martino, 2015).

Durante el diagnóstico y el tratamiento, los adolescentes con cáncer se rodean de incertidumbre, lo que los hace sentir inseguros y perder la confianza en ellos mismos y en su entorno social, afectando su vida en general. Si bien, pueden ser capaces de entender la enfermedad mejor que los niños; su imagen corporal y psíquica se ve deteriorada por los efectos de los tratamientos y las largas hospitalizaciones. Asimismo, estas alteraciones pueden implicar la pérdida parcial o completa de algún miembro de su cuerpo; lo que genera en los adolescentes grandes preocupaciones acompañadas de expresiones de vergüenza y miedo, que finalmente pueden llevar a la pérdida de la autoestima, así como al aislamiento social y a presentar conductas regresivas (Federación Española de Padres de niños con cáncer, 2009; Rigal et al., 2015; Salcedo & Chaskel, 2011).

Adicionalmente, cabe resaltar que se evidencia también en dichos adolescentes, dificultades en la construcción de su identidad y en sus relaciones interpersonales, las cuales se ven afectadas por un impacto negativo al no poder mantener amistades consolidadas. En ese sentido, sus relaciones sociales se ven reconfiguradas por el contexto en el que se encuentran y por la sobreprotección que pueden recibir por parte de sus padres, los cuales pueden incluso agobiarlos. Además, se muestran ambiguos por el deseo de querer relacionarse con pares sanos, pero a la vez con pares que se encuentran en su misma condición de salud (Federación Española de Padres de niños con cáncer, 2009; Rigal et al., 2015).

En línea con lo anterior, Rigal et al. (2015) encuentran que durante la fase de tratamiento los adolescentes con cáncer pueden tener expectativas negativas sobre el no poder alcanzar una intimidad sexual con una pareja o el mantener preocupaciones sobre la infertilidad que les puede ocasionar ciertos tratamientos como la quimioterapia. Igualmente,

sucede que durante estos tratamientos se vuelven más vulnerables a sentirse rechazados por los miembros del sexo opuesto, así como también a sentir menos deseo sexual por el otro. Es así que los adolescentes con cáncer presentan una mayor susceptibilidad ante los problemas de ajuste sobre su intimidad, sobre las repercusiones psicosexuales que trae consigo su enfermedad y sobre la pérdida de los hitos previamente adquiridos, tales como la pubertad, la fertilidad, la menstruación, entre otros (Salcedo & Chaskel, 2011).

Por otro lado, tanto al inicio del diagnóstico como al finalizar el tratamiento se encuentra un aumento en la alteración de su humor, evidenciándose principalmente sintomatología depresiva, sintomatología ansiosa y disminución del autoconcepto. Esto se debe al miedo a que reaparezcan los dolores, temores y separaciones por las que pasaron durante los procesos de hospitalización, tratamientos y fases de la enfermedad. Además, la cólera y las reacciones de estrés son comunes tras el proceso y fin de la enfermedad (Federación Española de Padres de niños con cáncer, 2009; Hernández, et al 2009).

Es por ello que ante dichas repercusiones psicosociales que el cáncer genera en los adolescentes, es necesario el apoyo de los cuidadores primarios, de la familia y de todo el equipo hospitalario; quienes permiten un mejor acompañamiento durante el proceso de enfermedad. Sin embargo, los cuidadores primarios, es decir los padres o aquellos familiares que se encargan del cuidado principal de personas dependientes, sin recibir una retribución económica ni una capacitación específica o sin tener un límite de horario; sino más bien que son motivados por un componente emocional para brindar apoyo y subsanar las necesidades no cubiertas por el sector formal; también reciben el impacto psicosocial que implica el cuidar y proteger a un hijo enfermo (Montero, Jurado, & Méndez, 2015).

Cabe señalar que desde el diagnóstico de cáncer y el proceso de la enfermedad de los adolescentes, se evidencia en los padres un impacto negativo que puede llevarlos a presentar síntomas de ansiedad y depresión como sentimientos de indefensión, de tristeza, rabia y miedo (Celma, 2009; Federación Española de Padres de niños con cáncer, 2009). Asimismo, los padres suelen mostrar pensamientos rumiantes sobre un mal pronóstico, un inmenso sufrimiento y la posible muerte de su hijo. De esta manera, se da como reacción común en los cuidadores un intenso estrés que se ve influenciado por la interpretación o significado psicológico que le asignan al evento estresor, en este caso al cáncer de los menores (Moral & Martínez, 2009).

Incluso, estos síntomas pueden llegar a afectar el entorno social, laboral y las relaciones familiares; generando crisis entre los miembros por su posible inadecuada comunicación, por los cambios que se dan en la organización de sus roles y por los cambios

en las conductas que pueden tener hacia el adolescente enfermo (Federación Española de Padres de niños con cáncer, 2009). Además, estos síntomas se ven reflejados en mayor medida en las madres, quienes son las cuidadoras principales en la mayoría de los casos y quienes suelen estar presentes durante el diagnóstico, tratamiento y enfermedad del hijo (Celma, 2009).

En línea con lo anterior, es relevante mencionar que los cuidadores primarios son esencialmente necesarios para la atención de los enfermos, pues su participación es considerada fundamental en el campo de la salud. No obstante, se le presta poca atención a los riesgos que conlleva la actividad del cuidado en la salud y bienestar de los padres; quienes absorben toda la carga principal de la enfermedad de sus hijos. Durante las diversas fases de la enfermedad, el cuidador puede llegar a agotarse e incluso colapsar ante las demandas del cuidado, las características de este y su contexto. Esto se debe a que son personas vulnerables ante el cuidado y el compromiso a nivel económico, emocional y de salud que involucra el acompañamiento y cuidado continuo e intenso de la enfermedad (Barrón & Alvarado, 2009; Montero et al., 2015).

En ese sentido, surge en ellos una gran cantidad de estrés a nivel físico y emocional relacionado con el fenómeno de la sobrecarga y el síndrome del desgaste del cuidador primario o también llamado síndrome del agotamiento emocional. Es así que el cuidar a una persona dependiente, como lo es un adolescente con cáncer, podría suponer una sobrecarga del cuidador que a su vez quizás llevaría a incrementar riesgos de padecer alteraciones emocionales o problemas físicos y sociales en los padres o cuidadores primarios (Barrón & Alvarado, 2009; Montero et al., 2015).

La sobrecarga del cuidador es definido por Zarit, Anthony y Boutselis (1987) como el malestar, tanto objetivo como subjetivo, que surge del cuidado que demanda el cubrir las necesidades y problemas de un paciente con enfermedad crónica, ya que estas sobrepasan lo que el propio cuidador puede dar de sí. Es también el conjunto de actitudes y reacciones emocionales que implica la experiencia de cuidar a otro y el grado de perturbaciones que pueden generar los cambios en la vida de los cuidadores. Por lo tanto, el constructo hace referencia a la combinación del alto costo del trabajo físico que requiere el cuidador para ayudar al paciente en sus actividades cotidianas, el tiempo que le dedica a este y el control que ejerce sobre las conductas del paciente; así como de la presión emocional y financiera del cuidado intensivo por parte de la familia o del cuidador principal (Feldberg et al., 2013). Esto último se relaciona con la sensación de soportar una obligación que es pesada, opresiva y tensa, como lo es la enfermedad del adolescente que genera en los familiares y cuidadores

primarias preocupaciones generales por la salud, tratamiento y el futuro del paciente (Algora, s.f.; Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz, & Grupo Psicost, 2000).

De igual manera, es importante mencionar que dentro de la sobrecarga del cuidador se encuentran tres áreas. La primera de ellas llamada Sobrecarga, hace referencia al impacto subjetivo de los cuidadores sobre la atención de cuidado que ellos brindan al paciente. La segunda área, Competencia, incluye las percepciones de los cuidadores sobre sus propias capacidades para seguir brindando atención y cuidado al paciente. Finalmente, la tercera área, Dependencia, implica las percepciones de los cuidadores en relación a la sensación de dependencia del paciente (Martín et al., 2010). Adicionalmente, Martín, Gilbert, Mcewan y Irons (2006) mencionan que a pesar de que el cuidado puede estar asociado a sentimientos positivos, llega a ser estresante, abrumador y perjudicial para la salud cuando se superan los recursos propios de los cuidadores y se complica cumplir con los requerimientos del paciente enfermo. Los pacientes requieren de una gran atención y supervisión; sin embargo aparte del cuidado, los padres y madres cuentan con otras responsabilidades, así como sus necesidades de descanso y recreación (Zarit et al., 1987).

En línea con lo anterior, la sobrecarga del cuidador está relacionada al desgaste que provoca el ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas o psíquicas por la enfermedad que la conforma. Este desgaste está caracterizado por el agotamiento emocional, la despersonalización; es decir el cambio negativo en las actitudes hacia los demás y el sentimiento de la falta de realización personal; el cual implica baja autoestima, irritabilidad, sentimientos de impotencia, aislamiento profesional, bajo rendimiento y pérdida de motivación. En el cáncer, la sobrecarga del cuidador suele aparecer en gran medida en los cuidadores primarios, ya que estos deben soportar la enfermedad de sus hijos, el cual es un evento angustiante. Por ende, la sobrecarga del cuidador según lo revisado anteriormente es el sentimiento psicológico que se asocia al cuidar, la percepción que se tiene de la situación y la respuesta emocional que surge de la experiencia del cuidado del paciente (Barrón & Alvarado, 2009; Luna, 2009).

Igualmente, resulta importante señalar que existen diferencias en el nivel de sobrecarga de los cuidadores, ya que esta puede variar dependiendo de si los cuidados están dirigidos a niños pequeños o hacia adolescentes. Las investigaciones han descrito que en padres de adolescentes con cáncer, el incremento de los niveles de sobrecarga se dan en mayor medida por la presencia de síntomas de ansiedad y depresión que surgen en ellos durante el cuidado y la enfermedad de sus hijos (Edmond, Graves, Whiting & Karlson, 2016). Sin embargo, Montero et al. (2015) señalan que los pacientes pediátricos, al ser aún

más pequeños, requieren mayor cuidado y desgaste permanente y continuo por parte de sus padres. Esto se debería a las constantes demandas que tienen como cuidadores por la ejecución de su rol y las características del cáncer que presentan los niños.

Asimismo, se evidencia que los padres de niños pequeños con cáncer son obligados a prestar mayor asistencia a sus hijos, tanto de día como de noche, por la mayor dependencia con la que cuentan estos, debido al menor crecimiento y desarrollo a nivel cognitivo, conductual y emocional que presentan los niños por su edad. Es así que repercute en los padres el tener menor disponibilidad de tiempo para atender a sus propias necesidades, así como en el incremento de la percepción de sobrecarga. Cabe señalar que la sobrecarga de cuidado experimentada por los padres y madres de niños pequeños y adolescentes con cáncer, varía de acuerdo a diversos factores. Entre ellos, a) la salud mental de los cuidadores resulta importante para medir la capacidad que tengan estos de poder lidiar con la sobrecarga, así como el nivel de dolor y los cambios en el aspecto físico que presenten los hijos, b) los gastos extras que realizan como cuidadores, c) la falta de trabajo que puedan tener por la atención única a las necesidades del niño enfermo y las exigencias que implique el tratamiento de este. Es así que se ve reflejado un mayor aumento en el nivel de sobrecarga de los cuidadores de niños pequeños (Aparecida, Aparecida, Martinez, Aparecida, & Goncalves, 2011).

Además, Celma (2009) indica que los niños más grandes y los adolescentes tienen una necesidad de autonomía mayor a la de los niños pequeños, por lo que se les puede dar la oportunidad de tomar más decisiones y así tener un mayor manejo y comodidad en sus procesos médicos durante su hospitalización. En ese sentido, los padres presentan menor carga, debido a que los niños mayores y algunos adolescentes suelen estar más activos, menos rebeldes, menos deprimidos y menos asustados al momento de participar en sus tratamientos; generándose incluso una recuperación más efectiva. No obstante, no se debe dejar de lado que en los adolescentes, la enfermedad dificulta en mayor medida los cambios físicos y emocionales que se dan durante su desarrollo; por lo que el impacto del cáncer llega a ser devastador y es así que en los cuidadores se genera la carga.

Si bien la literatura científica muestra mayores investigaciones en relación a los cuidadores primarios de niños con cáncer o alguna otra enfermedad crónica; con el tiempo han aumentado los estudios en padres y madres de adolescentes con dicha enfermedad. En una muestra de 96 cuidadores primarios de niños y adolescentes enfermos de cáncer, de la ciudad de Mississippi, Estados Unidos; Edmond et al. (2016) encontraron que la sobrecarga de los cuidadores correlacionaba positivamente con el estrés emocional. Esto se debe, según los autores, a que a medida que las dificultades económicas, el dolor de la enfermedad y los

problemas conductuales y de sueño de los hijos enfermos, aumentaban; la angustia de los padres y madres también se hacía más presente y por ende se incrementaba la sensación de carga.

Además, Martínez, Díaz y Gómez (2010) en un estudio con una muestra de 40 cuidadores (padres y madres, esposos, hijos o hermanos) de pacientes familiares con cáncer; encontraron diferencias significativas entre el nivel de sobrecarga y el sexo de los cuidadores. El análisis reportó que las cuidadoras primarias predominantes eran mujeres, madres y esposas. Los autores encontraron que las mujeres reportaron mayor nivel de sobrecarga tanto leve como intensa, en comparación con los hombres, en quienes se encontró menor nivel e incluso ausencia de sobrecarga. Sin embargo, la mayoría de cuidadoras madres (n=13) presentaron una ausencia de sobrecarga (53.8%), mientras que el único cuidador padre (n=1) contaba con una sobrecarga intensa.

Asimismo, Montero, Jurado y Méndez (2014) en una muestra similar de 100 padres (n=7) y madres (n=93) de adolescentes, de la ciudad de México, evidenciaron un porcentaje alto (82%) de nivel de carga. Estos autores encontraron una correlación positiva entre la ansiedad y la depresión con el número de áreas afectadas en la vida de los cuidadores, la carga del impacto del cuidado y la carga de la relación interpersonal. Cabe señalar que tras un año, Montero et al. (2015) hallaron en una muestra similar a la de su primer estudio, que el 74% de los cuidadores, madres (n=91) y padres (n=5) presentaban algún tipo de carga, sea leve (46%) o excesiva (28%), y que dicha carga estaba asociada positivamente con síntomas de ansiedad y depresión; así como con el número de áreas afectadas en la vida del cuidador. En este mismo estudio, los autores dieron cuenta de que el estilo de afrontamiento, el apoyo familiar, el tiempo de cuidado del paciente y las actividades que realizaban los cuidadores, no resultaron ser variables relevantes en la predicción y aumento de la sobrecarga.

Adicionalmente, en Sao Paulo, Brasil, Aparecida, Reschetti, Goncalves, Aparecida y Martinez (2012) hallaron en una muestra de 160 cuidadores primarios, mujeres (n=142) y hombres (n=18), de adolescentes con quimioterapia, que aquellos que pasaban varias horas de la semana en el cuidado de la enfermedad de sus hijos, desarrollaban un mayor nivel de sobrecarga (36%) en las dimensiones de aislamiento, decepción, implicación emocional y medio ambiente; A su vez, estos autores señalaron que la sobrecarga de los cuidadores estaba relacionada con las percepciones que estos tienen de la enfermedad y con su calidad de vida, lo cual podía afectar su salud.

Por ende, según las investigaciones revisadas anteriormente en relación a la sobrecarga, se puede decir que esta variable en los cuidadores aumenta en mayor medida

cuando estos presentan síntomas de ansiedad y depresión, así como cuando las dificultades del cuidado crecen, ya que generan en los padres el aumento de la angustia y por ende de la carga. Por último, cabe señalar como se mencionó en líneas anteriores, las relaciones positivas que se encuentran entre la sobrecarga de los cuidadores, la cantidad de tiempo que le dedican al cuidado de sus hijos y las percepciones que presentan ante la enfermedad de estos.

Por otra parte, es relevante mencionar que en los padres y madres de adolescentes con cáncer, pueden existir algunos factores personales que cumplen una función protectora capaz de reducir la sobrecarga que el cuidado de la enfermedad puede generar en ellos. Es así que uno de estos factores es el Sentido de Coherencia (SOC), el cual es definido por Antonovsky (1979) como la orientación global que se tiene hacia la vida y la capacidad para percibirla de manera dinámica, duradera y en confianza profunda. Es decir, tomando conciencia de que las situaciones que se enfrentan son comprensibles, estructuradas, predecibles y explicables por uno mismo.

Igualmente, el SOC implica que la persona cuenta con los recursos disponibles para hacer frente a las situaciones, las cuales tienen un compromiso y un sentido para la vida. Esto quiere decir que las situaciones significan un desafío posible y valioso para enfrentar, para invertir energía y para comprometerse con ellas emocionalmente. Es así que el autor presenta las tres dimensiones del SOC; Comprensibilidad, como la capacidad para entender y explicar la situación que se enfrenta, llegando a ser esta predecible por la persona; Manejabilidad, es decir contar con los recursos internos propios que están disponibles en la persona para poder enfrentar la situación y ser capaz de controlarla; y finalmente Sentido emocional, la cual implica que la situación tiene un sentido para la persona y por ende es considerada como un compromiso capaz de desafiar y enfrentar. Explicándose así que mientras más desarrollado y fortalecido se encuentre el SOC, habrá una mayor disposición para percibir los eventos de la vida como menos estresantes, y con mayor control y sentido sobre estos (Antonovsky, 1993).

Asimismo, Rivera, Ramos, Moreno y Hernán (2011) analizaron este concepto de Sentido de Coherencia que parte del modelo salutogénico de Antonovsky en el cual, la salud es entendida en relación al bienestar de la persona y la enfermedad comprendida como el malestar de esta. Dichos autores hacen referencia al SOC como la capacidad para gestionar exitosamente el infinito y complejo número de factores estresantes a los que hay que enfrentarse a lo largo de la vida. Además, indican que el SOC implica el ser capaz de manejar cualquier situación más allá de lo que esté sucediendo en la vida de uno y que este es flexible y útil para la supervivencia, pues genera habilidades que ayudan a promover la salud.

En cuanto al SOC parental, no se han encontrado evidencias en relación a adolescentes con cáncer, sin embargo se citará evidencia en cuanto a otras enfermedades crónicas en dicha población. Cabe resaltar que se ha encontrado mayor evidencia del SOC parental en investigaciones realizadas en niños. Sin embargo, se evidencian ciertos estudios en adolescentes. Entre ellos, Goldberg y Wiseman (2014) encontraron en una muestra de padres y madres israelíes (31 a 65 años) con hijos adolescentes de 13 a 18 años y diagnosticados con diabetes tipo 1; una correlación positiva y significativa entre su SOC y el estado general de salud de los adolescentes. Es decir, a medida que aumentaba el SOC de los padres y madres, lo cual implica una mayor comprensión de la situación de enfermedad y de las necesidades de sus hijos, la salud de los adolescentes mejoraba; debido a la mayor capacidad que presentaban los padres para manejar adecuadamente sus propios recursos.

De igual manera, en este estudio los autores encontraron que el SOC de los padres y madres de adolescentes con diabetes tipo 1 correlacionaba negativa y significativamente con los problemas de internalización de los adolescentes, como parte de su ajuste emocional. Esto explica que ante el aumento del SOC de los cuidadores, los problemas de internalización; es decir la ansiedad, la depresión y los síntomas psicósomáticos de los hijos, disminuían (Goldberg & Wiseman, 2014).

Cabe resaltar que tras un año, Goldberg (2015) halló en la misma muestra; diferencias significativas entre el SOC de los padres y el SOC de las madres, siendo el de los padres mayor. Además, los resultados de la investigación dieron a conocer diferencias significativas en el SOC de los padres y madres que habían llegado a adaptarse mejor ante la enfermedad de sus hijos, generando un acuerdo y aceptación con la enfermedad, en comparación con los que no pudieron adaptarse a esta. Es así que se evidencia nuevamente que mientras mayor sea el SOC en los cuidadores, estos tendrán un cuidado más equilibrado y positivo frente a sus hijos, enfocándose en las necesidades de estos. Esto se debería a que el SOC como recurso les permite ver la enfermedad de sus hijos como menos amenazante y más bien, percibir la realidad desde lo más saludable.

Por otro lado, en un estudio con padres suecos de niños enfermos con asma, se obtuvo una correlación positiva entre el SOC y la adaptación de la familia a la enfermedad. Esto se debe a que se encontró que a mayor sentido de coherencia, menor depresión y por ende mayor bienestar positivo, lo que genera a su vez un alto nivel de fortaleza familiar (Svavarsdottir & Rayens, 2005).

En adición, Bergh y Bjork (2012) en un estudio con padres y madres de 60 niños (menores de 13 años) diagnosticados con cáncer, encontraron diferencias significativas en

cuanto al SOC y el tiempo de enfermedad. Los autores evidenciaron que el SOC en la población investigada no era estable en el tiempo, ya que el nivel del SOC iba disminuyendo durante las diversas fases de la enfermedad de los niños. Es decir, el SOC de los cuidadores disminuía en mayor medida en la fase de diagnóstico de sus hijos, así como también durante el tratamiento. Asimismo, en la fase posterior, después de haber cumplido con el tratamiento, el SOC también podía disminuir. Igualmente, se mostraron diferencias significativas en el SOC según el sexo de los cuidadores y la fase de enfermedad de los pacientes, observándose que en el grupo de madres la puntuación del SOC fue menor que la de los padres, en la fase de diagnóstico y tratamiento de sus hijos.

Por último, cabe resaltar que el SOC así como ha sido considerado como una estrategia de afrontamiento, también ha sido estudiado numerosas veces en relación al bienestar psicológico. Las investigaciones han demostrado que ante un SOC fuerte se genera una mejor adaptación en el ser humano, lo que podría implicar un mejor estado de salud tanto física como psicológica. Antonovsky (1994) indicó que el afrontamiento exitoso de eventos estresantes trae secuelas positivas para la salud y que por lo tanto es esperable que también tenga influencia en la satisfacción, la felicidad y los afectos positivos. En ese sentido, el SOC ha sido relevante para las investigaciones en padres con hijos de enfermedades crónicas, no obstante ante la falta de estudios empíricos de la relación entre el SOC y la sobrecarga del cuidador, se citará a continuación evidencia de la relación del SOC con el estrés parental, el cual es considerado una variable asociada directamente con la sobrecarga; por lo que se aproxima al objetivo general de esta investigación.

Una evidencia de ello, es el estudio comparativo de Manor y Nator (2016) en el que se encontró en una muestra de 42 padres israelíes de adolescentes con problemas de desarrollo, entre ellos intelectual, autismo, parálisis cerebral y síndrome de Down; y 57 padres israelíes de adolescentes sin dichos problemas, correlaciones negativas entre algunos tipos de estrés como por ejemplo, el estrés marital y las medidas de comprensibilidad y sentido emocional del SOC. Igualmente, Gudmundsdottir, Schirren y Boman (2011) en una muestra de 398 padres suecos e islandeses de los cuales 190 eran padres de niños y adolescentes con cáncer, encontraron una correlación inversa entre el SOC y el distrés parental. Un SOC bajo se asoció significativamente con síntomas de estrés físico y psicológico más severo; así como con mayores síntomas de angustia, ansiedad y depresión; mientras que un SOC alto se asoció con la disminución de dichos síntomas.

A nivel local, no se han encontrado investigaciones en cuanto a la relación de ambos constructos sobrecarga del cuidador y sentido de coherencia en padres de adolescentes con

cáncer. Sin embargo, Mejía (2013) desarrolló un estudio con una muestra de 80 madres hispanohablantes de niños de entre 6 y 12 años con leucemia, provenientes del interior del país; en el que encontró que los estresores relacionados con el cáncer como los cuidados de salud y el SOC explican altos y bajos niveles de estrés parental. La autora demostró que las madres con mayor estrés parental, malestar y frustración emocional en su rol, fueron aquellas que reportaron mayores preocupaciones por el cuidado de la salud de sus hijos y que a su vez fueron las que presentaron bajos niveles de SOC.

Por lo tanto, el SOC se correlacionó negativamente con el estrés parental y sus tres áreas (distrés parental, relación difícil y comportamiento difícil del niño). Los resultados de la relación del SOC y el estrés parental encontrados en dicho estudio, permiten demostrar que ante la mayor cantidad de estrés y malestar en los padres, el SOC como factor protector se disminuye, ya que se complica la disposición de las madres para buscar un sentido y significado a sus experiencias, así como el comprenderlas y explicarlas en función a sus recursos. Mientras que a mayor SOC en las madres, se da un mayor esfuerzo por comprender el rol de cuidadoras y así gestionar adecuadamente sus recursos y disminuir el malestar que presentan dentro del rol parental. De esta manera, el SOC cumple el rol protector para el estado emocional de las madres durante su desempeño en las funciones de crianza y cuidado (Mejía, 2013).

En ese sentido, es relevante tener en cuenta que el cáncer al ser una enfermedad que genera un impacto psicológico tanto en los afectados como en los cuidadores, es considerado un estresor o demanda que causa malestar en el organismo, haciendo que este pierda su homeostasis y se llene de tensión. Por eso mismo, es necesario conocer la respuesta emocional y el sentimiento psicológico que surge de la experiencia del cuidado del paciente; entendiéndose este cuidado como una obligación que puede llevar a los padres y madres a presentar una sobrecarga del cuidador, la cual según la literatura científica revisada podría constituirse como un factor de riesgo al ser estresor y por ende generar conductas mal adaptativas frente a la enfermedad de los hijos (Dejo, 2007; Luna, 2009; Martínez et al, 2000).

De esta manera, el cáncer de los adolescentes lleva a los cuidadores a desarrollar una sobrecarga del cuidador que requiere ser lidiada. Por ello, resulta relevante realizar investigaciones que se enfoquen en la participación de los cuidadores primarios, quienes son una población poco estudiada, pero sobre todo fundamental en el campo de la salud. Para ello, el SOC resulta viable de ser investigado en relación a dicha sobrecarga en los cuidadores, pues al ser considerado un factor protector en el ser humano; generaría en este

una mayor protección de su salud mental y una mejor adaptación a la situación estresante; lo que permitiría que el cuidador logre gestionar la tensión y la carga que percibe de la atención a la enfermedad de su hijo, a través de sus propias estrategias de afrontamiento y de sus propios recursos internos para hacerle frente de manera adecuada (Antonovsky, 1979; Antonovsky, 1987).

Asimismo, el estudio de la sobrecarga del cuidador junto con el sentido de coherencia, resultaría quizás una relación inversa favorable para los padres y madres de los adolescentes con cáncer, ya que el SOC al ser considerado como un recurso inherente en el ser humano en su aumento y mejor nivel; sería capaz de reducir la sobrecarga que implica el cuidado y la atención de las necesidades del hijo enfermo. Esto se debe a que según lo revisado anteriormente el desarrollo de un SOC fuerte frente a la carga y al estímulo estresor, permite reforzar y mejorar el estado de salud de la persona, por la capacidad cognitiva y emocional de identificar las dimensiones del problema como probabilidades y como desafíos que pueden ser explicados y sobrellevados por los propios recursos internos (Antonovsky, 1979).

Es así que la presente investigación, constituye un aporte al ser una propuesta innovadora a nivel nacional. Si bien existen investigaciones que reflejan interés en el proceso emocional de los padres, en tanto que hacen referencia a la sensibilidad, la ansiedad, los estilos de afrontamiento y las representaciones psicológicas de ellos mismos frente a la enfermedad de sus hijos (Caballero, 2012; Flores, 1999 & Ruda, 1998); aún no se han desarrollado estudios con los constructos mencionados anteriormente en esta población en particular.

Por lo anteriormente descrito, el presente estudio se plantea como objetivo general estudiar las relaciones de la sobrecarga del cuidador y sus dimensiones con el sentido de coherencia y sus correspondientes dimensiones, en un grupo de padres y madres de adolescentes con cáncer, de un hospital especializado en oncología. De este se espera encontrar relaciones inversas entre ambas variables. Adicionalmente, se plantean algunos objetivos específicos. Primero, se pretende describir la sobrecarga del cuidador y el sentido de coherencia de los padres y madres de un grupo de adolescentes con cáncer; y en segundo lugar, comparar la sobrecarga del cuidador según el sexo de los cuidadores primarios de este mismo grupo; la cual se podría hipotetizar que es mayor en las mujeres según investigaciones pasadas. Para este fin, la relación de variables se estudiará en un único momento del tiempo. Finalmente, también se realizarán análisis exploratorios con las variables sociodemográficas relevantes.

Método

Participantes

Los participantes de este estudio estuvieron conformados por una muestra de 48 cuidadores, de los cuales 19 fueron padres (39.6%) y 29 madres (60.4%); la edad de los participantes osciló en un rango de 34 a 58 años ($M=44.15$, $DE=6.08$). En cuanto a su estado civil, se encontró que la mayoría contaba con pareja (81.3%), siendo casados (45.8%) y convivientes (33.3%); mientras que el resto eran solteros (14.6%) y otros (6.3%). Asimismo, los cuidadores provienen principalmente de provincias del interior del país (66.7%), teniendo los padres y madres que se mudaron a Lima por la enfermedad de su hijo, un promedio de tiempo de residencia en Lima en meses ($M=4.84$, $DE=3.446$). Además, la mayoría de los cuidadores se mudó a Lima por la enfermedad de su hijo (64.6%), el resto era de Lima (33.3%) y solo uno se mudó por otro motivo (2.1%). En Lima, la mayoría de los cuidadores vivía con sus hijos (70.8%) y los cuidadores que solían vivir en provincia también vivían con sus hijos (64.6%).

Por otro lado, la mayoría de los cuidadores tuvieron un nivel de instrucción de secundaria completa (45.8%), seguida por secundaria incompleta (35.4%), superior completa (12.5%), técnica incompleta (2.1%), técnica completa (2.1%) y superior incompleta (2.1%). Con respecto a su religión, se encontraron más cuidadores católicos (72.9%), luego cristianos (10.4%), evangélicos (10.4%) y otros (6.3%). De igual manera, la mayoría dejó de trabajar (68.8%) debido a la enfermedad de sus hijos. Con respecto a los criterios de exclusión de los padres y madres se indicó que no se aceptó la participación de aquellos que se encontraban al cuidado y atención de otro familiar con alguna enfermedad crónica o algún tipo de discapacidad o problema de desarrollo.

Finalmente, los adolescentes de los cuales 28 fueron hombres (58.3%) y 20 mujeres (41.7%) reportaron un rango de edad entre 14 y 19 años ($M=16.85$, $DE=1.71$). Asimismo, la mayoría tuvo como primer diagnóstico la Leucemia Linfática Aguda (68.8%), seguida por la Leucemia Mieloide Aguda (18.8%), el Linfoma No Hodking (6.3%) y otros tipos de leucemias o linfomas (6.3%); así como el tener un mínimo de 2 meses de tiempo de enfermedad (20.8%) y un máximo de 12 meses (8.3%), ($M=5.94$, $DE=3.20$). Además, la mayoría de los adolescentes recibía un tipo de atención ambulatoria (60.4%), mientras que el resto se encontraba hospitalizado (39.6%), así como también, la mayoría recibía un tratamiento de quimioterapia (93.8%) y el resto otro tipo de tratamiento (6.3%). En relación a los criterios de exclusión de los adolescentes no se tomaron en cuenta a aquellos que

presentaban recaídas, es decir que hayan sido diagnosticados nuevamente con la enfermedad de cáncer después de su recuperación o fin de tratamiento. Igualmente, se excluyeron a aquellos que se encontraban en estadio 4 de la enfermedad o que presentaban metástasis; así como a los que contaban con otra enfermedad crónica aparte del cáncer o que tuvieran algún tipo de déficit cognitivo o retraso en el desarrollo (ver apéndice B).

Los participantes firmaron previamente el consentimiento informado. Este indicó información relevante sobre la participación voluntaria, el carácter confidencial y anónimo de las respuestas, el objetivo de la investigación y el contar con un espacio de escucha, atención y de acompañamiento psicológico en el servicio de psicología luego de la aplicación (ver apéndice A).

Medición

Sobrecarga del cuidador. Evaluada a través de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit, 1980). La prueba consiste en un cuestionario que valora las experiencias y percepciones del cuidador. Esta consta de 22 ítems, siendo el último ítem la percepción global de la sobrecarga experimentada por el cuidador. Cada ítem presenta una escala de respuesta de tipo Likert de 5 categorías que presentan las siguientes nominaciones: nunca (1), rara vez (2), a veces (3), frecuentemente (4) y casi siempre (5). A su vez, la escala presenta puntos de corte, los cuales van de 22 a 110 y se divide en tres niveles: sin carga (22-46), carga leve (47-55) y carga severa (56-110).

Igualmente, los ítems se dividen en 3 dimensiones: Sobrecarga que contiene un total de 15 ítems que pueden interpretarse como el impacto subjetivo que implica la atención en la vida de los cuidadores (ítems 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 18 y 22), Competencia que incluye 4 ítems relacionados a las percepciones de los cuidadores sobre su capacidad para continuar con el cuidado y la atención (ítems 7, 19, 20 y 21) y por último, Dependencia la tercera dimensión que cuenta con 3 ítems que refieren las percepciones de los cuidadores en relación a la sensación de dependencia del paciente (ítems 1, 8 y 14). Un ejemplo de un ítem del factor Sobrecarga es el ítem 12 “¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?”, en cuanto al factor Competencia un ejemplo de ítem es el 21 “¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?” y finalmente un ejemplo de ítem del factor Dependencia, es el ítem 14 “¿Piensa que su familiar le considere a usted la única persona que le puede cuidar?”.

Esta escala fue validada y adaptada al español por primera vez en España en 1996. Martín et al. (1996) aplicaron la escala a 92 cuidadores informales de pacientes

psicogeríatricos con una edad promedio de 54.5 ($DE=13.7$) y realizaron un análisis factorial que mostró 3 factores, los cuales según la prueba de esfericidad del KMO explicaban el 53.8% de la varianza, estos eran Sobrecarga, Rechazo y Falta de competencia. Además, el instrumento evidenció una alta consistencia interna con un coeficiente alfa de Cronbach de .91 y la escala mostró tener una correlación fuerte de la sobrecarga del cuidador con el estado de salud mental del cuidador y el General Health Questionnaire.

Asimismo, esta escala ha sido revalidada por última vez por Martín et al. (2010) quienes evaluaron las propiedades psicométricas de esta escala en español en una muestra de 115 cuidadores con una edad promedio de 62.8 ($DE=13.58$) que atendían a pacientes con Alzheimer de 77.7 años como edad promedio. Esta será la que se utilizará en la presente investigación, pues se adecúa correctamente con nuestra población. Los autores con la revalidación obtuvieron una buena fiabilidad interna, ya que encontraron un alfa de Cronbach de .92. Con respecto a la validez de constructo, se realizó un análisis factorial exploratorio que obtuvo un total de tres componentes principales: Sobrecarga, Competencia y Dependencia que explican según la prueba de esfericidad KMO el 54,75% de la varianza. De igual manera, se mostraron diferencias significativas para la subescala de Dependencia ($p=.0082$) y para la subescala de Sobrecarga ($p=.062$). En cuanto a la validez de criterio, se encontró una correlación positiva y significativa entre la sobrecarga y el General Health Questionnaire (GHQ-28) el cual mide el estado de salud mental de los cuidadores, el distrés emocional ($p<.0001$).

En adición, González et al. (2012) realizaron una comparación de estudios trabajados con dicha escala y a través de una muestra de 246 cuidadores españoles de pacientes con demencia que recibían asistencia ambulatoria, encontraron nuevamente a través de un análisis factorial confirmatorio, la bondad de ajuste de la escala con una estructura de tres factores: Sobrecarga, Competencia y Dependencia ($CFI >0.90$; $RMSEA <0.10$). Cabe resaltar que la escala del cuidador de Zarit también ha sido utilizada en España por Martínez, Díaz y Gómez (2010) en un estudio con un grupo de 40 cuidadores de pacientes entre ellos niños y adolescentes con cáncer; en donde se obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach de .86, lo que evidencia nuevamente la alta consistencia interna de la escala.

De igual manera, en nuestro contexto Hidalgo (2013) utilizó la escala de Sobrecarga del cuidador en una muestra de 33 familiares que debían ser cuidadores principales de pacientes diagnosticados con esquizofrenia y que acudían a rehabilitación de un Instituto de Salud Mental de Lima. En este estudio se obtuvo un coeficiente de alfa de Cronbach de .91 para la escala total de Sobrecarga, demostrando una alta consistencia interna de la escala.

En el presente estudio se realizó un análisis de confiabilidad del instrumento. Se obtuvo un alfa de Cronbach de .84 para la escala total de Sobrecarga del cuidador. En cuanto a sus dimensiones, se encontró para la dimensión de Sobrecarga un alfa de Cronbach de .80, para la de Competencia de .54 y finalmente para la dimensión de Dependencia se obtuvo un índice de .53 (ver apéndice C).

Sentido de coherencia. Evaluado a través del Cuestionario de Orientación para la Vida (SOC-13) que constituye la versión corta y adaptada al Perú de la escala original SOC-29 creada por Antonovsky en 1987 (Saravia, Iberico, & Yearwood, 2014). La escala consta de tres componentes: Comprensibilidad (ítems 2, 6, 8, 9, 11), Manejabilidad (ítems 3, 5, 10, 13) y Sentido emocional (ítems 1, 4, 7, 12). Esta prueba cuenta con 13 ítems con una escala de respuesta de tipo Likert que va del 1 al 7, como opciones que varían según la redacción del ítem que se presenta; en el que 1 y 7 son extremos opuestos y en donde demuestra que a medida que la persona cuente con puntajes altos, se indica que ésta presenta una mejor salud física y mental.

Un ejemplo de la escala de respuesta de un ítem del componente de Comprensibilidad es el del ítem 11 (“Cuando algo ha sucedido, generalmente ha encontrado que usted”) donde 1 significa “sobrestimó o subestimó su importancia” y 7 significa “vio las cosas en la medida correcta”. Por otro lado, el ítem 3 del componente de Manejabilidad (“¿Le ha sucedido que la gente con la que usted contaba lo ha decepcionado?”) cuenta con una escala de respuesta en la que 1 significa “nunca me ha sucedido” y 7 significa “siempre me ha sucedido”. Por último, como ejemplo de un ítem del componente de Sentido emocional, se encuentra el ítem 12 (“¿Cuán a menudo tiene usted el sentimiento que tienen poco sentido las cosas que realiza en su vida diaria?”) donde 1 significa “a menudo” y 7 significa “rara vez o nunca”. Además, dicha escala cuenta con ítems inversos en donde las puntuaciones se invierten, los cuales son los ítems 1, 2, 3, 7 y 10. Un ejemplo de un ítem inverso es el siguiente “¿Siente usted que no le importa lo que sucede a su alrededor?”.

Asimismo, en una revisión de 42 estudios diferentes realizada por Antonovsky (1993), el autor obtuvo un coeficiente alfa de .82 y concluyó que la validez de contenido, de construcción y de criterio eran adecuados; así como el hecho de que la prueba era considerada más apropiada como una escala unidimensional y global. Luego de unos años, Eriksson y Lindstrom (2005) tras otra revisión y análisis de estudios que realizaron entre 1993 y el 2003, encontraron que el SOC-13 cuenta con un alfa de Cronbach de .70 a .92 lo que confirma nuevamente la confiabilidad de la prueba.

A nivel local, se utilizará la escala adaptada y validada por Saravia, Iberico y Yearwood (2014) en una muestra de 448 estudiantes de pregrado, de un rango de edad entre 18 y 29 años, de una universidad privada de Lima. En relación a la confiabilidad, los autores encontraron que la escala global SOC-13 muestra un alfa de cronbach de .80, lo que significa que la escala cuenta con una buena consistencia interna y alta fiabilidad. Además, obtuvieron que la subescala de Comprensibilidad tenía un coeficiente de fiabilidad de .63; mientras que la de Manejabilidad tenía de .59 y Sentido emocional a la vida de .61. De igual manera, se encontró a través de un análisis factorial confirmatorio que el punto de corte recomendado para las cargas factoriales estandarizadas es .40.

En adición, los autores demostraron que en los criterios de validez de la escala se encontraron correlaciones positivas y significativas entre el SOC y el factor de salud mental de la escala Health Related Quality of Life (SF-36) ($r=.59, p<.001$), así como también encontraron que Comprensibilidad y Manejabilidad también presentan relaciones positivas con el factor de salud mental al igual que Sentido emocional, sin embargo este último contaba con correlaciones menores que las anteriores ($r = .54, p < .001$), ($r = .52, p < .001$) y ($r = .38, p < .001$). De igual manera, se obtuvo que el SOC mostró correlaciones positivas y significativas con el componente de salud física del constructo Health Related Quality of Life (SF-36) ($r = .34, p < .001$), al igual que Comprensibilidad y Manejabilidad ($r = .33, p < .001$), ($r = .31, p < .001$). En cambio, el Sentido emocional tuvo relación positiva pero débil con el componente de salud física e incluso menor que las otras dimensiones mencionadas ($r = .18, p < .001$). Por último, los autores encontraron correlaciones positivas y significativas con las puntuaciones globales de SOC y Comprensibilidad ($r = .89, p < .001$), Manejabilidad ($r = .84, p < .001$) y Sentido emocional ($r = .74, p < .001$). Esto demuestra que los resultados globales del SOC tienen una relación muy fuerte y significativa con las tres dimensiones de la escala (Comprensibilidad, Manejabilidad y Sentido emocional) (Saravia, Iberico, & Yearwood, 2014).

Otros estudios realizados en el contexto nacional que han utilizado esta escala del SOC-13, es la investigación de Mejía (2013) en la que encontró en una muestra de 80 madres hispanohablantes, de niños de entre 6 y 12 años con leucemia, un alfa de Cronbach de .65 confirmando nuevamente la confiabilidad de la escala, mientras que en la correlación ítem-test se obtuvo un funcionamiento opuesto a lo esperado, ya que el ítem 1 resultó negativo (-.147) mostrando una baja capacidad discriminativa.

En el presente estudio, se obtuvo un alfa de Cronbach de .66 para la escala total del SOC. En cuanto a las dimensiones, se encontró en Comprensibilidad un alfa de Cronbach de .54, mientras que se encontraron en Manejabilidad y Sentido Emocional alfas de Cronbach de .22, resultando dimensiones no confiables (ver apéndice C).

Procedimiento

En primer lugar, se solicitó el permiso a un hospital nacional de Lima especializado en enfermedades neoplásicas para la realización de la investigación y la aplicación de las escalas, para ello el comité de ética del departamento de investigación del hospital debió aprobar la realización del estudio. Por lo tanto, se contactó con el jefe del área, a través de una carta formal. En segundo lugar, una vez brindado el permiso se dio inicio a la búsqueda y al acercamiento con los participantes por medio del módulo de quimioterapia ambulatoria de adultos y adolescentes, así como por el área de hospitalización de los adolescentes. Seguidamente, se les explicó a los participantes sobre el consentimiento informado, sobre las bases del estudio y el motivo académico por el que se realizó la investigación.

Una vez firmado el consentimiento, se les entregó la ficha de datos sociodemográfica para dar inicio a la aplicación. Luego, se les entregó en primer lugar el cuestionario de Sentido de coherencia y después el cuestionario de Sobrecarga del cuidador. Finalmente, al terminar con los cuestionarios se brindó un espacio de contención emocional, a través de un momento de escucha a cada cuidador para responder a cualquier consulta relacionada a la aplicación o al comportamiento y estado emocional propio o de su hijo adolescente. Asimismo, se brindó una invitación para acudir al servicio de psicología, en caso el cuidador lo haya requerido.

Análisis de datos

Luego de la aplicación, se procedió a realizar los análisis estadísticos con el paquete estadístico SPSS en su versión 22.0. Se realizaron análisis descriptivos de las variables de estudio y de la ficha de datos sociodemográfica. Luego, se hicieron los análisis de confiabilidad mediante el alfa de Cronbach para la evaluación de la consistencia interna. Asimismo, se realizó un análisis de la normalidad de las variables con la prueba estadística Shapiro-Wilk, para conocer el comportamiento y la forma de distribución de las variables; obteniendo distribuciones normales en Sentido de Coherencia y en el constructo Sobrecarga

del cuidador, en sus dimensiones Competencia y Dependencia. Sin embargo se encontró en la dimensión de Sobrecarga, distribuciones no normales (ver apéndice D).

Luego, se procedió a utilizar correlaciones de Pearson para así examinar la relación entre Sobrecarga del cuidador y Sentido de coherencia. Finalmente, se llevó a cabo una comparación de grupos por sexo mediante una diferencia de medias t-student en el caso de las variables con distribuciones normales; es decir, Sobrecarga del cuidador y sus dimensiones de Competencia y Dependencia. Por último, se realizó una diferencia de medianas utilizando U de Mann Whitney para la dimensión de Sobrecarga. Cabe resaltar, que también se realizaron los análisis exploratorios con las variables sociodemográficas relevantes, de los cuáles no se obtuvieron resultados significativos.





Resultados

A continuación se presentarán los resultados de la presente investigación. En primer lugar se reportarán los resultados de los objetivos específicos. Es decir, los análisis descriptivos de la variable Sobrecarga del cuidador con su dimensión de Sobrecarga y de la variable Sentido de Coherencia. En segundo lugar, se mostrarán los hallazgos para el objetivo general. Finalmente, se presentará la comparación de la Sobrecarga del cuidador según el sexo de los padres de los adolescentes con cáncer. En cuanto a los análisis exploratorios de las variables sociodemográficas relevantes, no se obtuvieron resultados significativos. Las dimensiones de Competencia y Dependencia de la variable Sobrecarga del cuidador y las dimensiones de Comprensibilidad, Manejabilidad y Sentido Emocional de la variable Sentido de Coherencia no fueron analizadas debido a su baja confiabilidad.

En cuanto al primer objetivo específico, se muestran los descriptivos para la variable Sobrecarga del cuidador y su dimensión de Sobrecarga. También se reportan los descriptivos para la variable Sentido de Coherencia (ver tabla 1).

Tabla 1

Estadísticos Descriptivos de las variables Sobrecarga del cuidador y Sentido de Coherencia

	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>DE</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Sobrecarga del cuidador	51.23	50.00	11.57	29	76
Sobrecarga	28.42	27.50	7.74	17	46
Sentido de Coherencia	60.10	59.00	10.12	35	82

(N=48)

En relación al objetivo general del presente estudio, se encontró que el Sentido de Coherencia presenta una relación significativa inversa y alta con la variable Sobrecarga del cuidador y con su dimensión Sobrecarga (ver tabla 2).

Tabla 2

Correlaciones del Sentido de Coherencia Total con Sobrecarga del Cuidador y su dimensión de Sobrecarga.

	Sobrecarga del Cuidador Total	Sobrecarga
Sentido de Coherencia Total	-.56**	-.55**

** $p < .01$

Por otro lado, en cuanto al segundo objetivo específico de comparar la Sobrecarga del cuidador según el sexo de los padres, se encontró solo una diferencia significativa en la dimensión de Sobrecarga, donde los padres puntuaron más alto que el grupo de madres. En las otras dimensiones y en la Sobrecarga del cuidador no se observaron diferencias significativas entre ambos grupos (ver tabla 3).

Tabla 3

Comparaciones de medias y medianas en la variable Sobrecarga del cuidador según sexo

	Padres (n=19)			Madres (n=29)			<i>t</i> (46)/ <i>U</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>Mdn</i>	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>Mdn</i>		
Sobrecarga del cuidador	54.53	10.73		49.07	11.76		1.63	.111
Sobrecarga	31.16	7.80	30	26.62	7.28	25	180.50	.045

Discusión

Durante esta sección se explicarán los resultados encontrados en la presente investigación. En primer lugar, se explicará la variable Sobrecarga del cuidador y su dimensión de Sobrecarga. En segundo lugar, se discutirá sobre el objetivo general de estudiar la relación de la Sobrecarga del cuidador y el Sentido de Coherencia. Luego, se discutirán los resultados encontrados sobre la comparación de la Sobrecarga según el sexo de los cuidadores de los adolescentes con cáncer. Asimismo, se pasará a explicar la variable de Sentido de Coherencia. Por último, se presentarán las conclusiones, así como las limitaciones del estudio y las recomendaciones para futuras líneas de investigación. Finalmente, se desarrollarán las implicancias y el aporte del presente estudio.

En cuanto al objetivo específico de describir la Sobrecarga del cuidador, la cual implica el malestar físico y emocional, el conjunto de actitudes, y el grado de perturbaciones que surgen de la experiencia del cuidado y de los cambios que este genera en la vida de los cuidadores (Zarit et al., 1987); se encuentra que los participantes reconocen la atención y el impacto subjetivo que genera el cuidado, es decir sus sentimientos y reacciones emocionales que los desgastan continuamente (Sobrecarga) (Martín et al., 2010). Cabe resaltar que la interpretación de dichos resultados es limitada por la pobre confiabilidad en las dimensiones de Competencia y Dependencia de la escala de Sobrecarga del cuidador.

En relación con otros estudios de Sobrecarga, parece ser que los padres y madres de este estudio cuentan con un nivel de sobrecarga mayor ($M=51.23$) en comparación con el nivel de sobrecarga de cuidadores primarios de niños con otras enfermedades crónicas como por ejemplo parálisis cerebral, debido a que en el estudio de Martínez et al (2008) la media de la sobrecarga de los cuidadores es moderada ($M=33.23$) y menor en relación a la de la presente investigación (Martínez et al., 2008). Se podría hipotetizar que la sobrecarga que surge en los cuidadores de pacientes adolescentes con cáncer es mayor en relación a la sobrecarga percibida en los cuidadores de otros pacientes con enfermedades crónicas debido quizás a la percepción de eficacia en cuanto a sus propias capacidades para brindar la atención y el cuidado necesario a sus hijos, así como por la sensación de dependencia que puedan tener con ellos como pacientes adolescentes.

Cabe señalar, que el hecho de que los pacientes se encuentren en una etapa de desarrollo llena de cambios como lo es la adolescencia, implica que la enfermedad sea devastadora para su crecimiento y por lo tanto para los padres también, quiénes son el apoyo y el soporte más cercano para ellos en toda la incertidumbre de la enfermedad basada en

estadíos, así como de los tratamientos de sus hijos (Celma, 2009). En adición, Martínez et al (2008) mencionan que algunas variables sociodemográficas como la edad, la escolaridad y sobre todo la información y capacitación recibida sobre el cuidado y sobre el paciente con parálisis cerebral podrían ser junto al apoyo social factores que influyan en una menor sobrecarga del cuidador.

En relación al objetivo general del presente estudio, se encontró que existe una relación significativa, inversa y alta entre la Sobrecarga del cuidador con su dimensión Sobrecarga y el Sentido de Coherencia. Esto da cuenta de cómo a medida que aumenta el malestar emocional y el impacto subjetivo que surge en los padres y madres por cubrir las necesidades y problemas de su hijo adolescente enfermo, disminuyen en estos cuidadores los factores protectores con los que cuentan para enfrentar situaciones estresantes y su capacidad para orientar de manera adecuada sus recursos. Es así que también disminuye su capacidad para comprender, controlar y percibir de manera estructurada, las situaciones a las que se enfrentan (Antonovsky, 1979; Zarit et al., 1987).

Por el contrario, cuanto más fortalecido esté el Sentido de Coherencia de los cuidadores primarios y logren ellos gestionar exitosamente los factores estresantes que se dan durante el proceso de enfermedad de sus hijos adolescentes, su Sobrecarga en general se verá reducida. Esto se debe a que los padres y madres al tomar conciencia de enfrentar la situación difícil y tensa del cuidado, como un desafío que es posible y valioso de manejar; serían capaces de sentirse competentes frente al cuidado e incluso con una menor sensación de dependencia frente a sus hijos. Por lo tanto, sobrellevarían el agotamiento y la sobrecarga física y emocional que se genera por la enfermedad de sus hijos (Antonovsky, 1993; Martín et al., 2010).

Si bien no se han encontrado estudios sobre la relación de ambas variables en cuidadores de adolescentes con cáncer, estos hallazgos resultaron similares a los de estudios anteriores con respecto al SOC y al estrés parental, el cual se aproxima al constructo de Sobrecarga y en donde se encontraron correlaciones negativas entre el SOC y el distrés parental, así como con el estrés marital y la medida de Comprensibilidad del SOC (Gudmundsdottir et al., 2011; Manor & Nator, 2016). De igual manera, a nivel local Mejía (2013) encontró que el SOC explica niveles bajos y altos de estrés parental. La autora demostró en su investigación que a medida que las madres de niños con leucemia presentaban mayor estrés parental, así como malestar y frustración, reportaban a su vez mayores preocupaciones en el cuidado de la salud de sus hijos y bajos niveles de SOC. Asimismo, Andrén y Elmstahl (2008) encontraron relaciones significativas e inversas entre la

carga, la percepción de salud y el Sentido de Coherencia en cuidadores de ancianos con demencia; por lo que nuevamente se evidencian asociaciones significativas entre dichos constructos.

Estos resultados van de la mano con lo que señala Antonovsky (1987), quien expresó que un individuo con SOC fuerte cuenta con una mayor capacidad para elegir estrategias adaptativas y recursos internos para afrontar adversidades. Por lo que, un bajo Sentido de Coherencia en el cuidador significa que este encuentra la situación como menos comprensible, más difícil de manejar e incluso menos significativa. Es así que tendría también menos recursos para adaptarse a la situación y experimentaría una mayor sobrecarga por la tensión general, el impacto emocional negativo y los estresores ambientales con el que cuenta. Andrén y Elmstahl (2008) mencionan también que la fuerte asociación entre Sobrecarga y Sentido de Coherencia no es inesperada, pues se explica que la tensión experimentada en una situación estresante puede verse disminuida al brindarle un significado más positivo a dicha situación que en este caso sería la enfermedad. Esto se debe a que los problemas estarían percibiéndose como desafíos. Por lo que el Sentido de Coherencia resulta un concepto viable para entender las secuelas del cuidado y la sobrecarga de este, así como para predecir una mejor adaptación a la situación estresante que perciben los padres.

Esto último resulta importante ya que el cáncer genera en los cuidadores una serie de problemas físicos, sociales y emocionales que pueden llegar a afectar también la propia salud de estos. Por lo tanto, es pertinente mencionar que en los padres y madres se presenta un impacto emocional negativo debido a que son estos quienes absorben la sobrecarga que implica el cuidado y el compromiso continuo del acompañamiento en todos los niveles (económico, emocional y de salud). Ante la enfermedad de sus hijos son capaces de presentar síntomas de ansiedad y depresión así como pensamientos constantes sobre el sufrimiento por el que están pasando sus hijos, que a su vez pueden manifestarse como sobrecarga por los cambios a nivel social y familiar que surgen durante el proceso de enfermedad (Barrón & Alvarado, 2009; Celma 2009; Montero et al., 2015; Moral & Martínez, 2009).

El rol de los cuidadores primarios es un elemento esencial en la atención de los adolescentes enfermos y su participación como se ha mencionado anteriormente, es importante dentro del campo de la salud, por lo que es relevante prestar atención a los riesgos como la sobrecarga, que también puede conllevar el cuidado de un hijo enfermo en el bienestar de los padres y madres. En otros estudios, también se ha demostrado que la sobrecarga, así como la ansiedad, el estrés y la depresión están relacionados de manera inversa con el SOC, por lo tanto este último podría ser primordial durante el cuidado y ser un

relevante agente de prevención de las consecuencias negativas (sobrecarga, ansiedad, estrés, depresión) del cuidado. Al encontrarse una asociación inversa entre la Sobrecarga del cuidador y el Sentido de coherencia, damos cuenta del papel esencial que presenta el SOC para el desarrollo o no desarrollo del impacto emocional negativo (Espinosa, 2014).

Cabe señalar que las características tanto de los cuidadores como de los pacientes adolescentes permiten en cierto punto contextualizar la percepción de la sobrecarga, ya que en este caso la mayoría eran familias de escasos recursos y además de provincia (66.7%) que al mudarse y llegar a la ciudad por la enfermedad de su hijo (64.6%) y comenzar con los tratamientos, podrían estar más vulnerables a los diversos aspectos de la enfermedad y atención de sus hijos, así como a los cambios y pérdidas que esta implica. Esto se debe a que estarían atravesando duelos y preocupaciones que van más allá de la enfermedad oncológica de sus hijos, lo que los llevaría a tener una menor capacidad para evaluar la situación desde un punto de vista más positivo (Ferrer, Palacio, Hoyos, & Madariaga, 2014; Rodríguez, 2016). En ese sentido, el constructo de Sentido de Coherencia en relación con la Sobrecarga del cuidador podría funcionar como una estrategia para afrontar de manera más adaptativa la enfermedad de los hijos y la situación de estrés y de desgaste que involucra el cuidado.

Otros estudios han encontrado que la limitación de los recursos económicos, así como las demandas administrativas, la preocupación por la alimentación, el conseguir hospedaje y la seguridad, además del distanciamiento físico con los familiares; pueden generar en los padres y madres mayor sensibilidad frente al síndrome de la sobrecarga (Mejía, 2013; Rodríguez et al., 2012).

Continuando con el objetivo general, al obtenerse una relación inversa entre las variables de Sobrecarga del cuidador y Sentido de Coherencia se refleja la importancia del SOC que permite tomar conciencia de las situaciones estresantes que pueden ser capaces de ser enfrentadas de manera comprensible, estructurada e incluso predecible y explicada por uno mismo como mencionaba Antonovsky (1979). Permitiéndose así una reducción de la carga que implica el cuidado y el impacto emocional negativo de este, para los cuidadores de adolescentes con cáncer.

En ese sentido, cabe señalar que el Sentido de Coherencia al ser la capacidad para entender y explicar la situación que se enfrenta con significado (Antonovsky, 1993); podría ser capaz de cumplir con la protección y el fortalecimiento de los recursos psicológicos de los padres y madres, llegando a disminuir la angustia que surge en reacción al proceso de enfermedad del adolescente. Esto coincide con otros hallazgos en cuanto al SOC como factor

protector y predictivo sobre el bienestar de las madres en familias de niños suecos (Svavadottir et al., 2000).

Es así que se puede hipotetizar que los cuidadores con un nivel más alto de Sentido de Coherencia estarían mejor preparados para afrontar situaciones estresantes como lo es el cuidado de un adolescente con cáncer; o por el contrario ante una mayor presencia de Sobrecarga del cuidador, los cuidadores se encontrarían menos capaces de comprender la situación de estrés, menos capaces de manejar sus propios recursos y menos comprometidos a enfrentar la situación bajo un sentido significativo para ellos.

En relación al objetivo específico de comparar la Sobrecarga del cuidador según el sexo de los cuidadores, se encontró sólo una diferencia significativa en la dimensión de Sobrecarga, donde los padres puntuaron más alto que el grupo de madres. Resulta curioso frente a lo esperado en otras investigaciones en las que se encuentra mayor nivel de sobrecarga en madres, debido a que suelen predominar entre los cuidadores de adolescentes con enfermedades crónicas, las mujeres, específicamente las madres, quienes se encargan de la atención y el soporte emocional. En cambio, para los padres el cuidado emocional es poco común y tradicional en el estereotipo social, ya que se suelen encargar del sostenimiento de la familia y de los gastos adicionales que provienen de los tratamientos (Aparecida et al., 2012; Montero et al., 2014; Montero et al., 2015).

Sin embargo, es importante mencionar que los padres hoy en día suelen participar más del cuidado de sus hijos. No obstante, la enfermedad en los hijos implica nuevos cambios en los padres, afectando su entorno social y laboral y por ende desarrollando mayores reacciones de estrés y sobrecarga. Por ejemplo, el tener que mudarse de ciudad por los tratamientos genera modificaciones en la estructura y organización de la familia e incluso cambios en la comunicación y relación con su hijo adolescente enfermo. Por lo tanto, a pesar de que el padre suele migrar y garantizar el cuidado del hijo en lo material, también es capaz de brindar apoyo, afecto y encargarse de las labores del cuidado emocional; así como de formar vínculos positivos con su hijo, (Federación Española de Padres de niños con cáncer, 2009; Moral & Martínez, 2009; Zapata, 2016).

Por ello, se podría hipotetizar que puede resultar ser más estresante y desestructurante la carga y el cuidado en los padres que en las madres, ya que para los padres estaría surgiendo un aumento de funciones y demandas emocionales que presenta la misma enfermedad. Un estudio anterior de Martínez et al (2010) evidencia que la mayoría de cuidadoras madres presentaron una ausencia de sobrecarga, mientras que el único cuidador padre del estudio contaba con un nivel de sobrecarga intensa.

Por otro lado, con respecto al objetivo específico de describir el Sentido de Coherencia, se encuentra que la dimensión de Comprensibilidad resultó tener una confiabilidad pobre, mientras que Manejabilidad y Sentido Emocional no resultaron ser confiables, por lo que no se llegaron a reportar resultados para estas dimensiones. Esto último, podría deberse a que se obtuvieron respuestas dispersas sin una variación conjunta, lo que indicaría una posible baja comprensión de los ítems de estas dos dimensiones, por parte de los padres y madres del estudio, ya que implicaba un nivel de abstracción más complejo. En ese sentido, parece ser que los participantes del presente estudio hubiesen comprendido la concepción del Sentido de Coherencia de manera global, más que por dimensiones.

Igualmente, dichos resultados permiten ahondar en el constructo de Sentido de Coherencia desde varios niveles. En la revisión de la literatura de este y de estudios anteriores, se encuentra un debate interesante con respecto a la teoría del SOC. Se halla que este es explicado desde la teoría unidimensional, es decir desde la comprensión y explicación de un factor global único propuesto por Antonovsky (1987) y por otro lado, desde el modelo multifactorial que el mismo autor desarrolló tiempo después y que abarca las tres áreas teóricas de Comprensibilidad, Manejabilidad y Sentido Emocional; el cual ha sido adaptado y adecuado en población joven peruana (Saravia et al., 2014). Para la presente investigación se analiza el SOC desde su puntaje total como un constructo con componentes interrelacionados.

Sin embargo, es relevante tener en cuenta que la dimensionalidad del constructo aún no queda del todo clara. Teóricamente, parece no explicarse con seguridad la diferencia existente entre las tres dimensiones, considerándose como la estructura más adecuada el modelo de un solo factor para el SOC-13, pues se encontró que para condiciones particulares como mujeres con cáncer de mama, algunos ítems de la escala presentaban errores de medición relacionados a cuestiones interculturales o que abordaban el mismo significado sin tener que ser separados necesariamente por dimensiones (Lindblad, Sandelin, Petersson, Rohani, & Langius, 2016).

Es relevante agregar que los resultados deben ser interpretados bajo la diferencia de contextos que contribuyen con diversas variables significativas en el modelo explicativo del Sentido de Coherencia (Olsson, Hansson, Lundblad, & Cederblad, 2006). Asimismo, Antonovsky (1987) en su teoría representa una idea integral del concepto Sentido de Coherencia, entendiéndose que este debe responder a diversos estímulos, los cuales dependen de diversos contextos y entornos. Por lo tanto, frente a lo mencionado anteriormente, resulta importante entender al constructo desde un enfoque holístico que abarca una amplia

perspectiva de la salud. (Klepp, Mastekaasa, Sorensen, Sandanger, & Kleiner, 2007). En ese sentido, es necesario reflexionar sobre cómo el contexto hospitalario, el entorno particular y el propio pensamiento de cada cuidador parece estar asociado a lo que implica la reacción emocional, las propias competencias y la sensación de dependencia que puedan sentir en mayor medida los padres que las madres en el cuidado de sus hijos adolescentes con cáncer; así como en el generar un mayor o menor fortalecimiento del SOC.

Por otra parte, a pesar de que se han encontrado hallazgos interesantes, es relevante tomar en cuenta algunas limitaciones que presenta el estudio para futuras investigaciones y consideraciones. En primer lugar, en cuanto a la recolección de los datos de la muestra se evidenciaron ciertas dificultades, debido a ciertas condiciones de la institución hospitalaria como por ejemplo los horarios determinados para el recojo de información (horarios de visita en hospitalización y horarios específicos de los adolescentes para el tratamiento de quimioterapia ambulatoria). Igualmente, las características específicas que compartían los padres, madres y los hijos adolescentes del estudio limitaron parte del tamaño de la muestra; así como también los criterios de exclusión tomados en cuenta por las consideraciones éticas necesarias.

En segundo lugar, el contexto hospitalario donde se realizó la aplicación de los cuestionarios presentó ciertos desafíos, como por ejemplo el contar con un espacio de privacidad y el encontrar un momento adecuado para la realización de las evaluaciones; ya que la mayoría de los cuidadores se encontraban ocupados, ya sea en horas de visita o realizando procedimientos y trámites médicos para sus hijos. Asimismo, el evaluar únicamente a través de cuestionarios limita el identificar otros matices en relación a la vivencia de los padres y madres con respecto a las percepciones del cuidado, de la Sobrecarga del cuidador y del Sentido de Coherencia que presentan frente al proceso de enfermedad de los adolescentes.

De igual manera, cabe señalar la dificultad y la complejidad del constructo de Sentido de Coherencia, el cual implica de un pensamiento más abstracto y un grado mayor de comprensión lectora, lo que generó dificultad en los participantes de esta investigación por ser una población de bajos recursos y con un pensamiento más concreto por el nivel de instrucción alcanzado. Esto a su vez, demandó en algunos casos que el recojo de información se diera de manera particular por la poca comprensión de la escala; teniendo la investigadora que leer detenidamente cada ítem y anotar las respuestas que los cuidadores le dictaban. En ese sentido, no se pudo realizar un proceso estandarizado de recolección de datos.

La poca variabilidad de las respuestas de los participantes sería otra limitación del estudio; ya que el nivel educativo de los padres y madres podría explicar los bajos puntajes en las correlaciones ítem-test de la escala Sentido de Coherencia. Además, el bajo nivel de consistencia interna de esta escala e incluso la no adecuada confiabilidad de las dimensiones de Manejabilidad y Sentido Emocional, puede deberse a la poca cantidad de ítems que presenta la escala; llegando a afectar el análisis de fiabilidad (Saravia et al., 2014). En adición, la validación de esta escala se ha realizado en el país en una población universitaria (Saravia et al., 2014), sin embargo no ha sido adaptada aún en una población con características similares a la de la presente investigación.

Frente a estas limitaciones, se recomienda la posibilidad de ampliar el tamaño de la muestra, así como el tomar en cuenta otras variables sociodemográficas como el lugar de procedencia, durante el proceso de análisis para así obtener mayores resultados e interpretaciones más consistentes. Igualmente, sería recomendable que se cuente con un espacio privado para la aplicación de los cuestionarios. Es importante resaltar, la necesidad de adaptar la escala del SOC-13 en un grupo de población con bajos recursos y de pensamiento concreto; con el fin de generar una mayor comprensión del constructo por parte del grupo de participantes. En ese sentido, se obtendrían resultados y análisis más precisos de acuerdo a sus propias condiciones. Adicionalmente, sería importante para futuras propuestas de investigación considerar nuevas fuentes de información como por ejemplo entrevistas semi-estructuradas que permitan brindar detalles precisos sobre las propias vivencias de los cuidadores desde su perspectiva y así realizar también un análisis más cualitativo.

Cabe señalar que si bien en el Perú se han realizado investigaciones sobre el interés en el proceso emocional de los padres frente a la enfermedad de sus hijos (Caballero, 2012; Flores, 1999; Ruda, 1998), y sobre el estudio del estrés parental junto con los estresores relacionados con la enfermedad y el rol del sentido de coherencia en dicha relación (Mejía, 2013); aún queda enfocarse en la Sobrecarga del cuidador que implica el cuidado de los padres y madres de adolescentes con cáncer y su relación con el sentido de coherencia que dichos cuidadores como grupo fundamental en el campo de la salud, presentan. Por lo tanto, esta investigación constituye un aporte al ser una propuesta innovadora a nivel nacional que permite la comprensión del sentimiento psicológico y la respuesta emocional que surge en los padres y madres a partir de la experiencia del cuidado, entendiéndose como una Sobrecarga del cuidador que puede llegar a constituirse como un factor de riesgo y un estresor que genere

conductas mal adaptativas frente al proceso de cuidado de la enfermedad de los hijos (Dejo, 2007; Luna, 2009; Martínez et al, 2000).

Por ello, resulta también el presente estudio ser un aporte para el campo de la psicología de la salud, en específico para la salud mental desde el enfoque salutogénico. El cual permite reflejar la importancia que implica un factor protector como es el SOC para desarrollar una mayor protección de la salud mental de los cuidadores y una mejor adaptación de la situación estresante en la que se encuentran, gracias a la capacidad cognitiva y emocional de comprender e identificar las dimensiones del problema como probabilidades e incluso como desafíos que pueden llegar a ser explicados y sobrellevados por ellos mismos (Antonovsky, 1979; Antonovsky, 1987).

Finalmente, se espera que la presente investigación incentive la realización de nuevas propuestas de estudio que ahonden en la importancia y la promoción del cuidado emocional de los padres y madres que se enfrentan a situaciones estresantes como lo es el atender y el cuidar a sus hijos adolescentes que tienen una enfermedad crónica como el cáncer. Por último, a través de terapias individuales, grupales, así como talleres o grupos de autoayuda los cuidadores podrían resignificar sus vivencias y en ese sentido comprender de manera más adecuada el rol que presentan frente a sus hijos, así como el tener un mayor nivel de salud; para sobrellevar mejor la sobrecarga que se genera en estos cuidadores, por la propia disposición para comprender, explicar, manejar y buscar sentido y significado a las experiencias que presentan. De esta manera brindarían a sus hijos el apoyo emocional adecuado que necesitan durante el proceso de enfermedad, tratamiento y tiempo después del tratamiento.



Referencias

- Algora, M.J. (s.f.). *El cuidador del enfermo esquizofrénico: Sobrecarga y estado de salud*. Recuperado de <http://www.anesm.org/wp-content/uploads/2014/06/1-El-cuidador-del-enfermo-esquizofrenicosobrecarga-y-estado-de-salud..pdf>
- Andrén, S., & Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass Publisher.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass Publisher.
- Antonovsky, A (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc. Science Medicine*, 36(6), 725-733.
- Antonovsky A. (1994). *The sense of coherence: the structure and properties of the sense of coherence scale*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Aparecida, E., Aparecida, M., Martinez, M., Aparecida, D., & Goncalves, A. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522.
- Aparecida, E., Reschetti, S., Goncalves, A., Aparecida, M., & Martinez, M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paul Enferm*, 25(4), 567-573.
- Barrón, B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *México: Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología*. 39-46. Recuperado de <http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/Desgaste-del-cuidador.pdf>
- Bergh, I., & Björk, M. (2012). Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC pediatrics*, 12(1), 1-5.
- Caballero, M (2012). *Sensitividad en madres de niños con cancer de entre 3 y 5 años de edad*. Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica. Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.

- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2-3), 285-290.
- Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 64-71.
- Edmond, S., Graves, P., Whiting, S., & Karlson, C. (2016). Emotional Distress and Burden Among Caregivers of Children With Oncological/Hematological Disorders. *Families, Systems, & Health*, 34(2), 166–171.
- Espinosa, A. (2014). *Sentido de Coherencia y consecuencias del cuidado informal: una revisión sistemática*. Trabajo de fin de Grado en Enfermería. Universidad de Jaén, España. Recuperado de http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1317/1/TFG_EspinosaMedina%2cAida.pdf
- Eriksson, M., & Lindstrom, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: A systematic review. *Journal of Epidemiology Community Health*, 59, 460-466. doi:10.1136/jech.2003.018085
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (2009). *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer*. Recuperado de <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>
- Feldberg, C., Clemente, M., Tartaglini, M., Hermida, P., Pereyra, C., & Stefani, D. (2013). Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica. *Perspectivas en Psicología*, 10(4), 10-17.
- Ferrer, R., Palacio, J., Hoyos, O., & Madariaga, C. (2014) Proceso de aculturación y adaptación del inmigrante: características individuales y redes sociales. *Psicología desde el Caribe*, 31(3), 557-576.
- Flores, P. (1999). *Ansiedad y estilos de afrontamiento en padres de niños diagnosticados con leucemia o LNH*. (Tesis de licenciatura inédita). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Goldberg, A., & Wiseman, H. (2014). Parents' Sense of Coherence and the Adolescent's Health and Emotional and Behavioral Adjustment: The Case of Adolescents With Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(5), 15-21.
- Goldberg, A. (2015). Sense of Coherence and Resolution with diagnosis among parents of adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(6), 862-867.

- González, E., Santos, B., Martín, M., Domínguez, A., Muñoz, P., & Ballesteros, J. (2012). Análisis factoriales confirmatorios de la escala de sobrecarga de zarit. *Informaciones Psiquiátricas*, 209(3), 271-281.
- Gudmundsdottir, E., Schirren, M., & Boman, K. (2011). Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer. *Acta Oncológica*, 50(3), 373-80. doi: 10.3109/0284186X.2010.489572
- Hernández, S., López, C., & Durá, E. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*, 6(2-3), 311-325.
- Hidalgo, L. (2013). *Sobrecarga y Afrontamiento en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia*. (Tesis de licenciatura). Recuperada de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/4700>
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (2013). *Perfil Epidemiológico*. Recuperado de <http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/datos-epidemiologicos.html>
- Instituto Nacional del Cáncer (2017). *Cáncer en niños y adolescentes*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>
- Instituto Nacional del Cáncer (2018). *Adolescentes y adultos jóvenes con cáncer*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/adolescentes-adultos-jovenes>
- Klepp, O., Mastekaasa, A., Sorensen, T., Sandanger, I., & Kleiner, R. (2007). Structure analysis of Antonovsky's sense of coherence from an epidemiological mental health survey with a brief nine-item sense of coherence scale. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 16(1), 11-22. doi: 10.1002/mpr
- Lindblad, C., Sandelin, K., Petersson, L., Rohani, C., & Langius, A. (2016). Stability of the 13-item sense of coherence (SOC) scale: a longitudinal prospective study in women treated for breast cancer. *Quality of Life Research*, 25(3), 753-760. doi 10.1007/s11136-015-1114-4
- Luna, O. (2009). *Instrumentos para la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia y la sobrecarga en el cuidador*. Universidad de la Sabana, 1-36. Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/2599/121973.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Manor, I., & Nator, M. (2016). Parental coping with adolescent developmental disabilities in terms of stress, sense of coherence and hope within the Druze community of Israel. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 358-367.

- Martin, Y., Gilbert, P., McEwan, K. & 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.
- Martín, M., Ortemin, P., Pérez, V., Pujol, J., Aguera, L., Martín, MJ., Gobartt, A., Pons, S., & Balañá, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14(6), 705-711.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J., Lanz, P., & Taussig, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338-345.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P., & Grupo Psicost. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra*, 23(1), 101-110. Recuperado de <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419/5125>
- Martínez, E., Díaz, F., & Gómez, E. (2010). Sobrecarga de un cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli*, 6(11), 32-41.
- Martínez, L., Robles, Ma., Ramos, B., Santiesteban, F., García, Ma., Morales, M., & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación*, 20(1), 23-29. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- 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) Recuperada de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/5188>
- Ministerio de Salud del Perú (Noviembre, 2013). *Análisis de la situación del Cáncer en el Perú.* Recuperado de http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf
- Ministerio de Salud del Perú (Setiembre, 2013). *Análisis de situación de salud del Perú.* Recuperado de <http://www.dge.gob.pe/portal/docs/intsan/asis2012.pdf>
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67-86.
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53.

- Moral, J., & Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud, 19*(2), 189-196.
- Olsson, M., Hansson, K., Lundblad, A., & Cederblad, M. (2006). Sense of coherence: definition and explanation. *International Journal of Social Welfare, (15)*, 219-229.
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Cáncer*. Recuperado el 7 de mayo del 2018, de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Rigal, M., del Rincón, C., & Martino, R. (2015). Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en cuidados paliativos. *Adolescere, 3*(3), 32-51.
- Rivera, F.; Ramos, P.; Moreno, C. & Hernán, M. (2011). Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Revista Española de Salud Pública, 85*(2), 129-139.
- Rodriguez, C. (2016). *Afrontamiento y CVRS en pacientes migrantes con cáncer de mama*. (Tesis de Licenciatura) Recuperada de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/7704>
- Rodriguez, E., Dunn, M., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C., & Compas, B. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(2), 185-197. doi:10.1093/jpepsy/jsr054
- Ruda, L. (1998). *Representaciones psicológicas del cáncer en padres de niños diagnosticados con esa enfermedad*. (Tesis de licenciatura inédita). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Salcedo, C., & Chaskel, R. (2011). Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. *CCAP, 8*(3), 5-18. Recuperado de https://scp.com.co/precop-old/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf
- Saravia, J., Iberico, C., & Yearwood, K. (2014). Validation of sense of coherence (SOC) 13-item scale in a peruvian sample. *Journal of Behavior, Health & Social Issues, 6*(2), 35-44.
- Svavarsdottir, E., McCubbin, M., & Kane, J. (2000) Well-being of parents of Young children with asthma. *Res NursHealth, 23*(5), 346-358.
- Svavarsdottir, E. & Rayens, M. (2005). Hardiness in families of Young children with asthma. *Journal of Advanced Nursing, 50*(4), 381-390.
- Zapata, A. (2016). Madres y padres en contextos transnacionales: el cuidado desde el género y la familia. *Desacatos, (52)*, 14-31.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist, 20*(6), 649-655.

Zarit, S., Anthony, C., & Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients. Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-232.





Apéndices



Apéndice A

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de este protocolo es proveer a los participantes en esta investigación, una explicación clara de la naturaleza de la misma, así como de su rol que tienen en ella.

La presente investigación es conducida por Valeria Mariel Eyzaguirre Miraglia, alumna de Psicología clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), quien se encuentra bajo la supervisión de la Lic. Rocío Soto. Asimismo, cuenta con el respaldo del Departamento de Psicología de la PUCP y con la aprobación del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).

El objetivo de este estudio es conocer la percepción del cuidado y de los recursos que tienen los padres y madres de un adolescente con la enfermedad del cáncer. Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá completar una ficha de datos, así como dos cuestionarios. Esto tomará aproximadamente 40 minutos de su tiempo, durante los cuales se le brindará un espacio de escucha. Asimismo, en caso usted lo solicite, se le proporcionará un espacio de acompañamiento psicológico en el servicio de psicología luego de la aplicación.

La participación es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación. Sus respuestas a los cuestionarios resueltos por usted serán anónimos, por ello serán codificados utilizando un número de identificación. Si la naturaleza del estudio requiera su identificación, ello solo será posible si es que usted da su consentimiento expreso para proceder de esa manera.

Si tuviera alguna duda sobre esta investigación, usted es libre de formular las preguntas que considere pertinentes. Además, puede finalizar su participación en cualquier momento del estudio sin que esto represente algún perjuicio para usted. Si se sintiera incómodo, frente a alguna de las preguntas, puede ponerlo en conocimiento de la persona a cargo de la investigación y abstenerse de responder.

Para cualquier consulta sobre el estudio puede comunicarse con la asesora de la investigación, la Lic. Rocío Soto, docente del Departamento de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú al correo electrónico rocio.sotob@pucp.pe

En caso tenga alguna consulta sobre sus derechos como participantes podrá dirigirse al Dr Arístides Juvenal Sánchez Lihón, Presidente del Comité Institucional de Ética en Investigación (CIEI), a través del teléfono 201-6500, anexo 3001 o al correo electrónico comite_etica@inen.sld.pe

Se agradece de antemano por su tiempo y participación

_____	_____	
Firma del participante	Fecha	

Nombre de la Investigadora responsable	Firma	Fecha



Apéndice B

Ficha de datos sociodemográficos

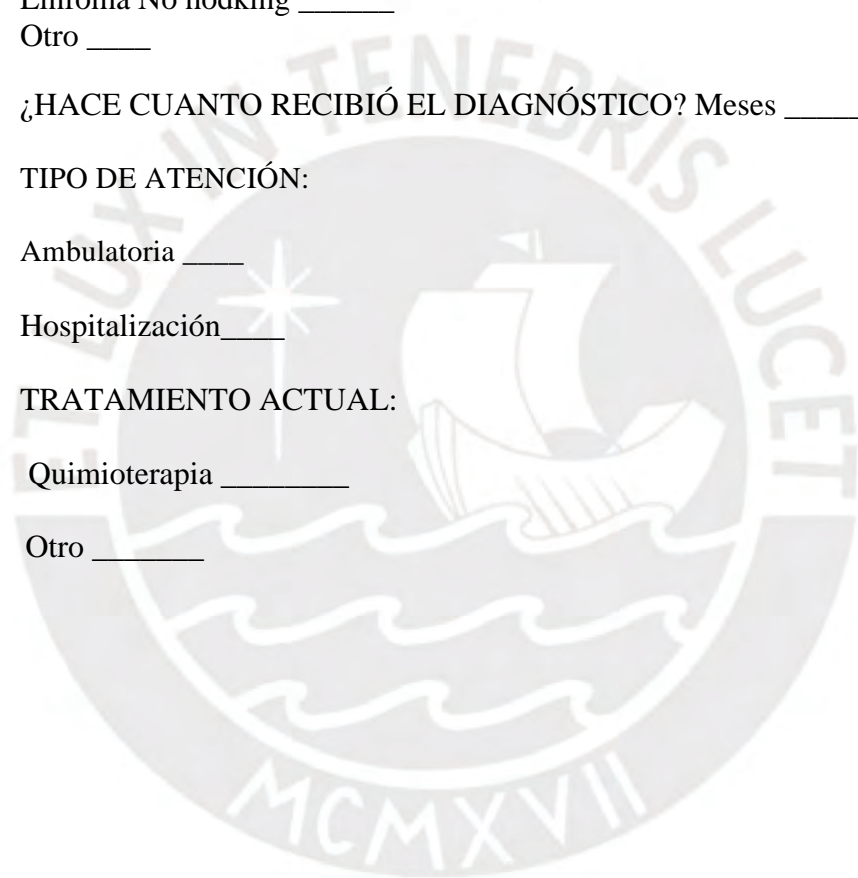
I. DATOS PERSONALES

1. EDAD _____
2. SEXO: H_____ M_____
3. ESTADO CIVIL: Soltero _____ Casado _____ Conviviente _____ Viudo _____ Otro_____
4. ¿TIENE PAREJA? Sí _____ No_____
5. LUGAR DE RESIDENCIA _____
6. TIEMPO DE RESIDENCIA EN LIMA: Meses _____
7. MOTIVO POR EL CUAL SE MUDÓ A LIMA:
Por enfermedad de su hijo(a) _____ Otro _____
8. PERSONAS CON LAS QUE VIVE EN LIMA:
Pareja _____ Hijos _____ Madre _____ Padre _____ Otros _____
9. PERSONAS CON LAS QUE SOLÍA VIVIR EN PROVINCIA
Pareja _____ Hijos _____ Madre _____ Padre _____ Otros _____
10. ¿SE ENCUENTRA AL CUIDADO DE OTRO FAMILIAR ENFERMO O QUE PRESENTA ALGUNA DISCAPACIDAD?
Sí _____ No _____
11. ¿QUÉ NIVEL DE INSTRUCCIÓN ALCANZÓ?
Secundaria incompleta _____
Secundaria completa _____
Técnica incompleta _____
Técnica completa _____
Superior incompleta _____
Superior completa _____
12. RELIGIÓN: Católica _____ Cristiana _____ Judía _____ Evangélica _____ Otro _____
13. ¿USTED TRABAJA? Si _____ No _____ (En caso de marcar no, responder la pregunta 14).

14. ¿DEJÓ DE TRABAJAR POR LA ENFERMEDAD DE SU HIJO(a)? Si___
No___

II.DATOS DEL ADOLESCENTE

1. EDAD _____
2. SEXO: H_____ M_____
3. DIAGNÓSTICO MÉDICO
Leucemia Mieloide Aguda _____
Leucemia linfática Aguda _____
Linfoma No hodking _____
Otro _____
4. ¿HACE CUANTO RECIBIÓ EL DIAGNÓSTICO? Meses _____
5. TIPO DE ATENCIÓN:
Ambulatoria _____
Hospitalización_____
6. TRATAMIENTO ACTUAL:
Quimioterapia _____
Otro _____



Apéndice C
Análisis de Confiabilidad

Tabla 1*Análisis de Confiabilidad de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Total*

$(\alpha = .844)$	Correlación Ítem-Test	Alfa si se elimina el Ítem
Ítem 1	.639	.827
Ítem 2	.521	.833
Ítem 3	.546	.832
Ítem 4	.000	.846
Ítem 5	-.102	.848
Ítem 6	.143	.846
Ítem 7	.293	.845
Ítem 8	.509	.834
Ítem 9	.562	.831
Ítem 10	.576	.830
Ítem 11	.392	.839
Ítem 12	.436	.837
Ítem 13	.294	.842
Ítem 14	.170	.853
Ítem 15	.634	.828
Ítem 16	.379	.840
Ítem 17	.569	.833
Ítem 18	-.086	.850
Ítem 19	.374	.840
Ítem 20	.452	.837
Ítem 21	.521	.833
Ítem 22	.612	.829

Tabla 2*Análisis de Confiabilidad de la dimensión Sobrecarga de la Escala de Sobrecarga del Cuidador*

($\alpha = .803$)		
	Correlación Ítem-Test	Alfa si se elimina el Ítem
Ítem 2	.441	.790
Ítem 3	.589	.775
Ítem 4	.000	.807
Ítem 5	-.121	.810
Ítem 6	.163	.805
Ítem 9	.518	.782
Ítem 10	.576	.777
Ítem 11	.424	.791
Ítem 12	.446	.789
Ítem 13	.349	.796
Ítem 15	.562	.778
Ítem 16	.361	.795
Ítem 17	.598	.779
Ítem 18	-.055	.813
Ítem 22	.677	.767

Tabla 3*Análisis de Confiabilidad de la dimensión Competencia de la Escala de Sobrecarga del Cuidador*

($\alpha = .544$)		
	Correlación Ítem-Test	Alfa si se elimina el Ítem
Ítem 7	.278	.550
Ítem 19	.200	.561
Ítem 20	.535	.340
Ítem 21	.384	.421

Tabla 4*Análisis de Confiabilidad de la dimensión Dependencia de la Escala de Sobrecarga del Cuidador*

($\alpha = .536$)		
	Correlación Ítem-Test	Alfa si se elimina el Ítem
Ítem 1	.400	.358
Ítem 8	.361	.420
Ítem 14	.297	.536

Tabla 5*Análisis de Confiabilidad de la Escala de Sentido de Coherencia SOC-13 Total*

$(\alpha = .661)$	Correlación Ítem-Test	Alfa si se elimina el ítem
Ítem 1	-.025	.674
Ítem 2	.329	.636
Ítem 3	.156	.667
Ítem 4	.190	.657
Ítem 5	.404	.624
Ítem 6	.407	.622
Ítem 7	.300	.641
Ítem 8	.433	.619
Ítem 9	.438	.617
Ítem 10	-.001	.689
Ítem 11	.294	.643
Ítem 12	.367	.636
Ítem 13	.460	.619

Tabla 6*Análisis de Confiabilidad de la dimensión Comprensibilidad de la Escala de Sentido de Coherencia SOC-13*

$(\alpha = .544)$	Correlación Ítem-Test	Alfa si se elimina el ítem
Ítem 2	.281	.503
Ítem 6	.226	.539
Ítem 8	.466	.395
Ítem 9	.394	.434
Ítem 11	.197	.554

Tabla 7*Análisis de Confiabilidad de la dimensión Manejabilidad de la Escala de Sentido de Coherencia SOC-13*

$(\alpha = .223)$	Correlacion Item-test	Alfa si se elimina el Item
Ítem 3	-.005	.342
Ítem 5	.242	-.014
Ítem 10	-.041	.370
Ítem 13	.314	-.077

Tabla 8

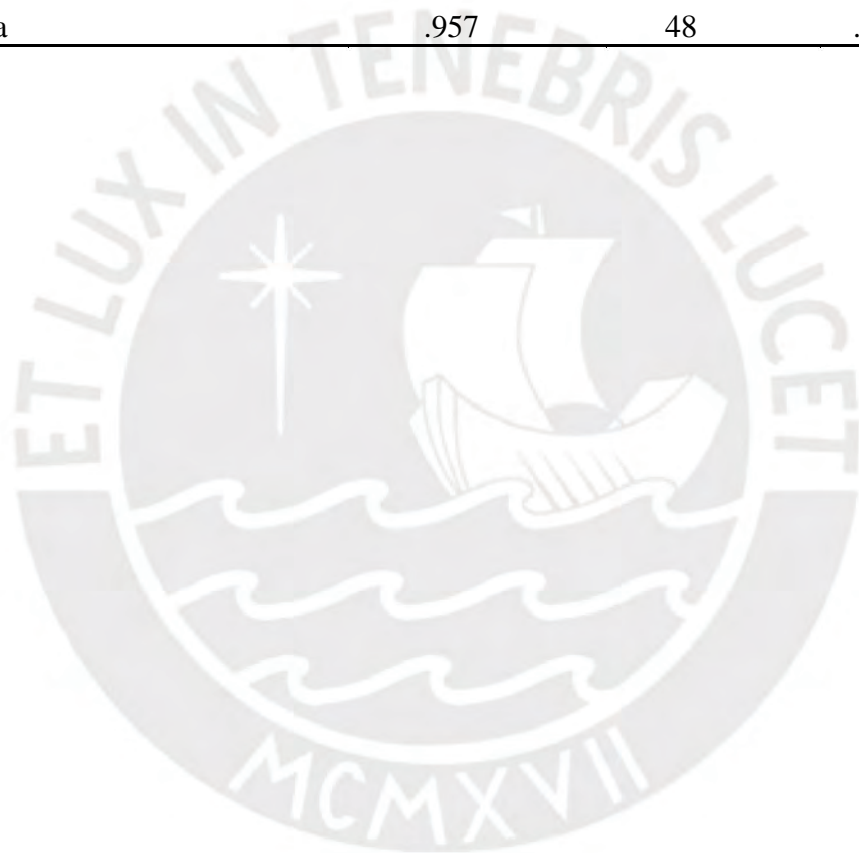
Análisis de Confiabilidad de la dimensión Sentido Emocional de la Escala de Sentido de Coherencia SOC-13

($\alpha = .224$)	Correlacion Item-test	Alfa si se elimina el Item
Ítem 1	.008	.271
Ítem 4	.073	.229
Ítem 7	.143	.129
Ítem 12	.222	.039



Apéndice D**Análisis de Normalidad****Tabla 9***Prueba de Normalidad para las variables Sobrecarga del cuidador y Sentido de Coherencia*

	Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	p
SOC Total	.991	48	.969
Comprensibilidad	.986	48	.833
ESC Total	.975	48	.396
Sobrecarga	.932	48	.008
Competencia	.967	48	.190
Dependencia	.957	48	.074





Apéndice E
Características sociodemográficas

Tabla 10
Porcentajes de frecuencias de familiares con quienes viven los padres y madres en Lima y provincia

Característica	Categorías	Porcentaje
Familiares con los que vive en Lima	Pareja	35.4%
	Hijos	70.8%
	Madres	-
	Padres	2.1%
	Otros	45.8%
Familiares con los que solía vivir en provincia	Pareja	58.3%
	Hijos	64.6%
	Madres	12.5%
	Padres	6.3%
	Otros	4.2%

