



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

FESC | Facultad de
Estudios
UAEM | Superiores de
Cautla

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES DE CUAUTLA

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES

**CALIDAD DE VIDA Y RESILIENCIA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS: SU RELACIÓN CON LOS FACTORES
SOCIODEMOGRÁFICOS**

T E S I S

PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTOR EN CIENCIAS SOCIALES

PRESENTA

FILIBERTO TOLEDANO TOLEDANO

DIRECTOR

DR. SERGIO VARGAS VELÁZQUEZ

COMITÉ TUTORAL

DR. JORGE ARIEL RAMÍREZ PÉREZ

DRA. MIRIAM DE LA CRUZ REYES

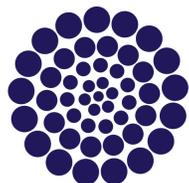
COMITÉ AMPLIADO

DRA. LUZ MARINA IBARRA URIBE

DRA. LUZ MARÍA GONZÁLEZ ROBLEDO

DRA. AMALIA ISABEL IZQUIERDO CAMPOS

DRA. MORNA MACLEOD HOWLAND



CONACYT

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

CUAUTLA, MORELOS, MÉXICO MAYO, 2018

Agradecimientos

Agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), y a la Universidad Autónoma del Estado de Morelos, por el apoyo que hizo viable esta etapa de mi formación profesional.

Índice

	Pág.
Agradecimientos.....	2
Índice.....	3
Resumen.....	5
Abstract.....	7
Introducción.....	9
Capítulo 1. El contexto teórico de la enfermedad como un proceso social.....	18
1.1. La enfermedad como un objeto de estudio de las ciencias sociales.....	19
1.2. La enfermedad como un problema social.....	22
1.3. Contextualización del problema de investigación.....	23
1.4. El estado de la cuestión.....	25
1.5. Metodología de la investigación.....	31
1.5.1. Justificación.....	31
1.5.2. Pregunta de investigación.....	32
1.5.3. Objetivos.....	33
1.5.4. Diseño de la investigación.....	34
1.5.5. Hipótesis de investigación.....	34
1.5.6. Participantes.....	34
Criterios de inclusión y exclusión para los participantes en investigación.....	36
1.5.7. Instrumentos de medición.....	38
1.5.8. Procedimiento.....	41
1.5.9. Análisis de datos.....	41
Capítulo 2. Marco teórico de la investigación.....	43
2.1. Los antecedentes teóricos del enfoque sistémico.....	44
2.2. El enfoque sistémico.....	47
2.3. El enfoque sistémico en contextos de sistemas familiares.....	49
2.3.1. Sistemas abiertos y sistemas cerrados.....	50
2.3.2. Totalidad.....	52
2.3.3. Límites.....	53
2.3.4. Homeostasis.....	54
2.3.5. Equifinalidad.....	55
2.3.6. Interconectividad.....	56
2.3.7. Jerarquías.....	57
2.3.8. Causalidad circular.....	57
2.4. El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner y familias de niños con enfermedad crónica.....	59

2.4.1. El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner.....	59
2.4.2. Análisis del Modelo de Bronfenbrenner en familias de niños con enfermedades crónicas....	61
2.4.3. El Microsistema de las familias de niños con enfermedades crónicas.....	63
2.4.4. El Mesosistema de las familias de niños con enfermedades crónicas.....	64
2.4.5. El Exosistema de las familias de niños con enfermedades crónicas.....	65
2.4.6. El Macrosistema de las familias de niños con enfermedades crónicas.....	66
Capítulo 3. La revisión de la literatura empírica de las variables de investigación.....	68
3.1. Las enfermedades crónicas pediátricas.....	69
3.2. El perfil del cuidador familiar de niños con enfermedades crónicas.....	77
3.3. La variables sociodemográficas en contextos de enfermedad crónica.....	82
3.4. Calidad de vida en familias de niños con enfermedades crónicas.....	89
3.5. Resiliencia en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas.....	97
Integración de la evidencia teórica y empírica de las variables utilizadas en la presente investigación.....	120
Capítulo 4. Resultados.....	124
4.1. <i>Resultados de la fase 1.</i> Caracterización del perfil sociodemográfico de las familias que acuden al Hospital Infantil de México Federico Gómez Instituto Nacional de Salud.....	125
4.2. <i>Resultados de la fase 2.</i> Variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas.....	132
4.3. <i>Resultados de la fase 3.</i> Factores sociodemográficos que predicen la calidad de vida en familias de niños con enfermedades crónicas.....	138
4.4. <i>Resultados de la fase 4.</i> Factores sociodemográficos asociados con la resiliencia en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas	145
Conclusiones.....	151
Anexos.....	166
Referencias.....	179

Resumen

Antecedentes. Existe evidencia histórica, teórica y empírica de que los procesos de salud y enfermedad han sido objeto de estudio de las ciencias sociales, pues desde sus orígenes la ciencia social se ha preocupado por los determinantes sociales en salud y de los procesos relacionados con la enfermedad. Después de realizar una revisión de la literatura teórica en ciencias sociales se observó que los elementos del enfoque sistémico de los sistemas familiares son de utilidad para la explicación de las complejas interrelaciones que caracterizan a las familias que viven en contextos de enfermedad; de igual manera se identificó que el modelo ecológico de Bronfenbrenner a través del microsistema, meso, exo y macrosistema, en su conjunto proporcionan una perspectiva relacional, contextual, sociocultural, inclusiva y propositiva de la ecología humana para el estudio de las familias que cuidan a niños con enfermedades crónicas. Finalmente, una revisión de la literatura de investigación ha mostrado evidencia empírica de que las variables: Perfil del cuidador, variables sociodemográficas, calidad de vida y resiliencia, son factores que están relacionados teórica y empíricamente con el tema de los cuidadores familiares de niños en condiciones crónicas complejas.

Método. Con el objetivo de describir los factores sociales y las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, e identificar los factores sociodemográficos que intervienen en la calidad de vida, la resiliencia y el bienestar en cuidadores familiares; se desarrolló un estudio cuantitativo, transversal, descriptivo y correlacional. En la presente investigación participaron 446 cuidadores familiares elegidos de manera intencional no probabilística, los cuales tenían un paciente hospitalizado en los servicios médicos que atienden enfermedades crónicas en un Instituto Nacional de Salud Infantil. Los

participantes respondieron a una batería de instrumentos de medición que incluía la carta de consentimiento informado, un cuestionario de variables sociodemográficas y seis instrumentos de medición que evaluaban factores individuales, familiares y socioculturales en familias de niños con enfermedades crónicas.

Resultados. Los principales hallazgos de las 4 fases de esta investigación sugieren que la resiliencia familiar ante la enfermedad es un proceso de adaptación positiva a pesar de la pérdida de la salud, implica el desarrollo de vitalidad y las habilidades para superar los efectos negativos de la adversidad, el riesgo y la vulnerabilidad causada por la enfermedad. Esta capacidad de las familias para superar la adversidad está relacionada con la calidad de vida, el perfil del cuidador, las variables sociodemográficas y el funcionamiento familiar.

Conclusiones. Los factores de contexto, sociodemográficos, los sistemas familiares y socioculturales intervienen en la resiliencia y en la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas.

Abstract

Background. There is historical, theoretical and empirical evidence that the processes of health and disease have been studied in the social sciences, since from its origin the social sciences have been concerned with the social determinants of health and processes related to disease. After conducting a review of the theoretical literature in the social sciences, it was observed that the elements of the systemic approach of family systems are useful for explaining the complex interrelations that characterize families that live in contexts of disease; similarly, it was identified that Bronfenbrenner's ecological model, through the microsystem, meso, exo and macrosystem, together provide a relational, contextual, sociocultural, inclusive, and proactive perspective of human ecology for the study of families that care for children with chronic diseases. Finally, a review of the literature has shown empirical evidence that the following variables: Caregiver profile, sociodemographic variables, quality of life and resilience, are factors that are theoretically and empirically related to the topic of family caregivers of children with complex, chronic conditions.

Method. In order to describe the social factors and sociodemographic variables that characterize the families of children with chronic diseases, and to identify the sociodemographic factors that intervene in the quality of life, resilience, and well-being in family caregivers, a quantitative, transversal, descriptive and correlational study was developed. In the present study, participants included 446 family caregivers who were intentionally chosen using non-probabilistic methods, who had a patient hospitalized in medical services being treated for a chronic disease at the National Institute of Child Health. Participants responded to a battery of instruments that included the informed consent letter, a questionnaire of sociodemographic variables,

and six measures that evaluated individual, familial, and sociocultural factors in families of children with chronic diseases.

Results. The main findings from the 4 phases of this study suggest that family resilience in the face of disease is a process of positive adaptation despite the loss of health, it implies the development of vitality and the abilities to overcome the negative effects of adversity, risk, and vulnerability caused by the disease. This ability of families to overcome adversity is related to quality of life, the profile of the caregiver, sociodemographic variables, and family functioning.

Conclusions. Contextual and sociodemographic factors as well as family and sociocultural systems intervene in the resilience and quality of life of family caregivers of children with chronic diseases.

Introducción

El estudio de la adversidad, el riesgo y la vulnerabilidad en los seres humanos no es un tema reciente en las ciencias sociales. En particular, el estudio de la enfermedad ha estado presente en la literatura de investigación teórica y empírica a través de diferentes culturas, contextos y poblaciones. En particular aquella adversidad que surge como resultado de la pérdida de la salud de las personas, el riesgo asociado a la enfermedad de algún miembro de la familia, y la vulnerabilidad que experimentan las familias debido a las consecuencias de la enfermedad crónica en los niños.

En este sentido la investigación en ciencias sociales acerca de la capacidad para superar la adversidad es un tema importante, dada la complejidad de las interrelaciones sociales a través de las cuales las personas, las familias y las comunidades logran superar eventos adversos que amenazan su existencia; por tanto, una mirada integral desde las ciencias sociales permite plantear procesos de investigación que sustentan distintas maneras de aproximarse a la comprensión y a la explicación de fenómenos sociales como la enfermedad crónica en los niños.

Es importante señalar que los principales resultados de investigación científica en el campo de la sociología de la familia, los procesos familiares y el desarrollo familiar, han señalado que uno de los temas fundamentales cuando se habla de adversidad por enfermedad crónica es el estudio centrado en la familia; al respecto existe evidencia empírica que ha mostrado que las familias sometidas a un conjunto de adversidades asociados a la pérdida de la salud, experimentan retos significativos que disminuyen su calidad de vida y en consecuencia el ciclo de vida también se modifica.

Debido a la complejidad de los temas sociales que caracterizan a las familias que viven en contextos de enfermedad crónica, es necesaria una teoría social que integre explore, explique o comprenda las dimensiones sociales de la familia. Para tal reto epistemológico, la perspectiva teórica que integra y permite comprender el conjunto de interacciones familiares que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, es la perspectiva sistémica, la cual ha sido uno de los grandes avances en la ciencia social contemporánea al incorporar un enfoque ecosistémico, interactivo, relacional y contextual de la realidad social a través de la interacción del ecosistema humano. La presente Tesis de Investigación Doctoral contiene 4 capítulos los cuales se describen a continuación.

En el *Capítulo 1* se presenta una revisión teórica acerca del contexto de la enfermedad como un proceso social, a través de la propuesta de Parsons, el interaccionismo simbólico, las teorías feministas y los trabajos de Foucault, las cuales en su conjunto contribuyen a la comprensión del impacto social de la enfermedad; inicialmente porque asumen que la intención social de la enfermedad, los pacientes y las instituciones cumplen la función de equilibrio entre los sistemas sociales y los actores sociales; los cuales interactúan desde los significados, los símbolos socialmente dados a la enfermedad y las prácticas sociales que surgen de la interacción e intercambio social entre la individualidad y la colectividad.

Esta complejidad social está caracterizada por las diversas formas de control social cultural e institucional, asociado a la función social de la enfermedad como un fenómeno que se caracteriza por la presencia y la actividad fundamental de las mujeres como catalizadoras del proceso social durante la enfermedad, pues contribuyen a los roles socialmente establecidos determinados por la cultura y el contexto social de las personas y su relación con la enfermedad; es decir, las

mujeres tienen un rol fundamental para el cuidado, tratamiento, éxito o desenlace del paciente, por su participación activa en el proceso para superar la adversidad que implica la enfermedad crónica.

Asimismo, en un segundo apartado del *capítulo 1* se describe la metodología de la presente investigación, el planteamiento del problema desde la literatura empírica de las ciencias sociales, la justificación teórica, práctica, social y metodológica en el contexto de las familias que viven la experiencia de cuidar a un niño con enfermedades crónicas; asimismo, se describe la importancia de medir y evaluar variables y factores de contexto en las familias a partir de la perspectiva sistémica y su relevancia para la investigación en las ciencias sociales.

Además, en este capítulo se expone la justificación y los vínculos con la metodología utilizada en el presente estudio. También se describen los planteamientos teóricos y la evidencia empírica relacionada con el tema, todo lo anterior permitió plantear la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuáles son los factores sociales y sociodemográficos que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, y cuáles de esos factores intervienen en la calidad de vida, la resiliencia y el bienestar de sus cuidadores familiares?*.

Basado en el enfoque sistémico de las familias y con el objetivo de describir los factores sociales y las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, e identificar los factores sociodemográficos que intervienen en la calidad de vida, la resiliencia y el bienestar en cuidadores familiares, se desarrolló un estudio cuantitativo, transversal, descriptivo y correlacional.

En esta investigación participaron 446 cuidadores familiares elegidos de manera intencional no probabilística, los cuales tenían un paciente hospitalizado en los servicios médicos que atienden enfermedades crónicas en un Instituto Nacional de Salud Infantil. Los participantes respondieron a una batería de instrumentos de medición que incluía la carta de consentimiento informado, un cuestionario de variables sociodemográficas y seis instrumentos de medición que evaluaban factores individuales, familiares y socioculturales en familias de niños con enfermedades crónicas.

La presente investigación se desarrolló mediante 4 fases, la primera fase consistió en caracterizar el perfil sociodemográfico de las familias que acuden al Instituto Nacional de Salud Infantil. La segunda fase, tuvo la finalidad de identificar las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas. Asimismo, la tercera fase se realizó con la finalidad de describir los factores sociodemográficos que intervienen en la calidad de vida en familias de niños con enfermedades crónicas. Finalmente, la cuarta fase tuvo como objetivo identificar los factores sociodemográficos asociados con la resiliencia en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas.

En el *Capítulo 2* se describe el marco teórico de la investigación centrado en la revisión de la literatura del enfoque sistémico, en un primer apartado se exponen los antecedentes históricos y teóricos de la Teoría General de Sistemas (TGS), esta perspectiva plantea una forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad social, que se caracteriza por su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos; al parecer sus principios epistemológicos contribuyen al

entendimiento de las familias que experimentan un conjunto de adversidades y retos familiares que amenazan su bienestar y capacidad para superar la adversidad.

De manera que, un apartado importante del capítulo 2 es presentar un debate y contraste entre los autores clásicos y contemporáneos del enfoque sistémico y su utilidad en la investigación social actual. Además, se describen los elementos teóricos del enfoque sistémico en contextos de sistemas familiares relacionados con la complejidad familiar que caracteriza a los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas.

Asimismo, en el *capítulo 2* se presenta el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, familias y enfermedades crónicas, haciendo énfasis en la evidencia empírica disponible acerca de los principales efectos de la enfermedad crónica pediátrica en las familias y su interrelación con el impacto social de la enfermedad en el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema del grupo familiar, y su relación con los factores familiares, socioculturales y sociodemográficos que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas.

En el *capítulo 3* se integra una revisión de la literatura empírica de las variables que se miden y se evalúan en la presente investigación, se expone que el estudio de las familias, el funcionamiento familiar, los procesos familiares y el desarrollo familiar, son aspectos que deben ser estudiados desde las ciencias sociales a partir de los factores de contexto y socioculturales, en los cuales viven y se interrelacionan las familias durante el proceso de la enfermedad crónica pediátrica. Entre los principales factores de contexto que la literatura científica ha

reportado como aspectos fundamentales para la medición y la evaluación de familias en contextos de enfermedad crónica, destacan las variables sociodemográficas.

De tal manera que el *capítulo 3*, tiene la finalidad de presentar los principales resultados de investigación que han sido reportados en la literatura científica internacional, y comprender la complejidad de las relaciones familiares y su asociación con las variables sociodemográficas, el perfil del cuidador, la calidad de vida y la resiliencia en cuidadores familiares; pues desde un enfoque ecosistémico esos factores de contexto son fundamentales para estudiar las interrelaciones entre los sistemas familiares, y son los mejores indicadores para describir la complejidad de las interacciones sociales que caracterizan a las familias que viven adversidad por enfermedad crónica.

Además, este conjunto de variables utilizadas en la medición y evaluación de la presente investigación son atributos que le pertenecen al grupo familiar, lo identifican, lo definen y lo estructuran; pues son factores que están relacionados teórica y empíricamente con el tema de los cuidadores familiares de niños en condiciones crónicas complejas. Pues la importancia de utilizar estos factores de contexto para la investigación con familias, es que permiten realizar diferentes procesos de análisis de comparación, asociación y predicción de aquellos procesos sociales que subyacen al conjunto de adversidades en las familias, a fin de comprender y explicar la complejidad social de las familias que viven la experiencia de cuidar a un niño con enfermedad crónica.

Cada uno de los cinco apartados del *capítulo 3* describen la evidencia empírica disponible acerca de las enfermedades crónicas pediátricas, el perfil del cuidador familiar de niños con enfermedades crónicas, las variables sociodemográficas en contextos de enfermedad en la infancia, y la evidencia empírica de la calidad de vida y la resiliencia en familias de niños con enfermedades crónicas. Aquí se exponen los hallazgos más relevantes que la literatura científica internacional ha reportado.

Específicamente en el *capítulo 4* se presentan los resultados de las cuatro fases de la presente investigación, se expone de manera sistemática del conjunto de los datos, así como la interpretación y análisis de los mismos. Además, se describen los vínculos entre los apartados teóricos y el análisis de los principales hallazgos empíricos para dar respuesta a la pregunta de investigación.

Es importante señalar que los resultados de *la fase 1* de esta investigación acerca de las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, los hallazgos de la fase uno indicaron que la caracterización sociodemográfica de las familias es fundamental para el análisis de los sistemas familiares y sus interrelaciones con los factores de contexto desde los cuales viven las familias; estos resultados permitieron un acercamiento teórico y empírico al enfoque sistémico aplicado a contextos de sistemas familiares donde los recursos, los factores de contexto y las variables sociodemográficas son relevantes durante el proceso de la enfermedad crónica.

En particular los hallazgos de *la fase 2*, coinciden con los resultados de investigaciones previas las cuales han sugerido la relevancia social de las variables sociodemográficas en contextos específicos, donde las familias viven la experiencia

de la enfermedad crónica en la infancia. Además, esta caracterización de las familias a partir de las variables sociodemográficas constituye un aporte metodológico importante desde las ciencias sociales para la investigación de la adversidad, el riesgo y la vulnerabilidad de las familias ante situaciones sociales en las que se ve afectado su bienestar y su calidad de vida.

Los hallazgos empíricos de la *fase 3*, acerca de los factores sociodemográficos que predicen la calidad de vida en familias de niños con enfermedades crónicas, mostraron que las principales variables sociodemográficas que están relacionadas y que predicen la calidad de vida son edad del cuidador, escolaridad e ingreso económico de las familias; por tanto, los sistemas familiares y los factores exógenos que retroalimentan socialmente a la familia, influyen en la percepción de bienestar del grupo familiar a pesar de la adversidad que caracteriza a estas familias, el cual interactúa con el microsistema y el macrosistema de las familias, su contexto y su cultura.

Asimismo, los resultados de la *fase 3* indicaron que una mayor escolaridad, la práctica de alguna religión, y el tiempo desde que el niño se le diagnosticó la enfermedad crónica, son factores sociales y de contexto que pueden influir en la calidad de vida de los cuidadores. Estos resultados son importantes en términos sociales debido a la utilidad de las variables sociodemográficas en la comprensión de la calidad de vida del grupo familiar. Estos hallazgos permiten confirmar que el enfoque sistémico es una perspectiva teórica útil para el análisis de la complejidad familiar en contextos sociales de salud y enfermedad, pues es un modelo útil para entender la interacción de los sistemas familiares, sus estructuras y sus roles, los cuales cambian, interactúan y se modifican como resultado del impacto social de la enfermedad crónica en los niños.

Entre los principales hallazgos de la *fase 4* acerca de los factores sociodemográficos asociados con la resiliencia en familias de niños con enfermedades crónicas, los resultados indicaron que la resiliencia de los cuidadores familiares está relacionada con el nivel de estudios, el ingreso económico, la calidad de vida y el bienestar, indicando que las familias resilientes ante la enfermedad de los niños, no perciben desgaste del cuidador y que la resiliencia depende de factores de contexto y de sistemas familiares tales como: apoyo social percibido, la estructura familiar y del conjunto de interacciones entre los miembros de la familia a través de los vínculos afectivos, la confianza en sí mismo, la relaciones sociales y la salud física de los cuidadores.

Los hallazgos de la *fase 4* confirman la relevancia y la utilidad de las variables sociodemográficas en la investigación con familias, su importancia radica en haber identificado que los factores de contexto en interacción con los recursos y las fortalezas familiares, intervienen en los procesos para superar la adversidad, y que la interacción familiar contribuye al sistema abierto entre las demandas de la enfermedad y el apoyo social durante la enfermedad crónica.

Finalmente, en un apartado específico se expone la discusión y las conclusiones de la presente investigación. Además, se integra un anexo con los instrumentos de medición utilizados en cada una de las cuatro fases de esta investigación. Asimismo, se presentan las referencias bibliográficas utilizadas en la revisión de la literatura teórica y empírica de las variables que comprende esta investigación.

CAPÍTULO 1

EL CONTEXTO TEÓRICO DE LA ENFERMEDAD COMO UN PROCESO SOCIAL

1.1. La enfermedad como un objeto de estudio de las ciencias sociales

La Sociología ha estado presente en la teorización, estudio e investigación de la enfermedad como un problema social. Al respecto la evidencia teórica indica que desde el siglo XIX, Durkheim (2000) estudió la incidencia de casos de suicidio en Europa e investigó los problemas relacionados con la salud y el proceso social de la enfermedad. Durante esa misma época Engels desarrolló un estudio correlacional acerca del impacto del capitalismo en la clase obrera, los factores de riesgo asociados a la salud precaria en la sociedad inglesa; sus principales hallazgos confirmaron que la enfermedad estaba relacionada con la ausencia de distribución de la riqueza y a la falta de acceso a los bienes y servicios que caracterizaban a la desigualdad social de esos tiempos.

Una primera revisión de la literatura teórica, sugiere que la Sociología ha estudiado el proceso salud y enfermedad en la sociedad desde diferentes perspectivas teóricas, tales como: el análisis funcionalista, el interaccionismo simbólico, las teorías feministas y el análisis social de Foucault. Estos enfoques teóricos representativos confirman que el problema social de la enfermedad ha sido un objeto de estudio de algunas escuelas de la sociología.

Por ejemplo, Parsons (1988) consideraba a la salud como un mecanismo social mediante el cual se regula y controla a los enfermos con la finalidad de que vuelvan a realizar sus actividades cotidianas, desde esta perspectiva la enfermedad se concibe como una disfunción social, pues afecta el funcionamiento correcto de la sociedad y disminuye la posibilidad de alcanzar los objetivos sociales. Parsons en su obra *El Sistema Social*, expresó cómo debería actuar la población cuando se encontraba enferma, y describe un conjunto de características, normas y valores

relativos al estar enfermo, tanto para el paciente como para las personas que están en su entorno (Bleda, 2006). Es decir, el sistema social, la enfermedad, las normas sociales cumplen la función social de interacción entre lo biológico, lo social y la cultura.

El funcionalismo de Parsons analizó el papel que tiene el enfermo en la sociedad, describiendo cómo una persona al estar enferma tiene una posición específica dentro las sociedades humanas, de modo que la estabilidad del sistema y la cohesión social son mantenidas. También resalta el papel del médico como una función de control social, una manera de controlar las desviaciones de la conducta social (Bleda, 2006).

Por su parte, el interaccionismo simbólico consideró que la identidad es creada por la interacción con los otros, y que para aprender a llegar a ser un ser social es necesario alcanzar el control sobre este proceso, controlando a su vez las impresiones que tienen los otros de uno mismo y el análisis del papel del paciente en sus encuentros e interacciones con los profesionales de la salud en los hospitales (Bleda, 2006).

Por tanto, el interaccionismo simbólico centra su interés en cómo la enfermedad y la experiencia subjetiva del enfermo son construidas a través de la relación médico-paciente, indicando que la enfermedad es más un logro social entre actores, que un mal funcionamiento fisiológico; de tal manera que desde esta perspectiva la interacción social a partir de la enfermedad se constituye en un objeto de estudio para las ciencias sociales.

Además, los interaccionistas simbólicos asumen que la salud y la enfermedad se integran como construcciones humanas que la población percibe de un modo subjetivo, estudian las interacciones cotidianas de las personas en contextos de enfermedad, las representaciones sociales que los profesionales de la salud adjudican a las enfermedades o la construcción y aplicación del conocimiento médico (Bleda, 2006).

Por otro lado, las teorías feministas en contextos de enfermedad han sugerido que de la desigualdad de género influye en la construcción y el mantenimiento de la subordinación de las mujeres, y por ello les interesa el análisis de la medicina, la salud y la enfermedad, puesto que consideran al cuerpo como el ámbito donde se produce la mayor parte de interacción social. También se han centrado en el estudio de la sexualidad, la reproducción biológica y su relación con la sociedad, pues estiman que la medicina ha ejercido un papel fundamental, de tipo patriarcal, en el control social de la mujer. Sus principales contribuciones han sido: el estudio sociológico de los determinantes sociales; la respuesta social organizada frente a la enfermedad; y la manera en que la enfermedad es percibida y conceptuada (Bleda, 2006).

Finalmente, Foucault abordó el papel de la medicina en la sociedad como una exigencia social para la regulación y vigilancia de los cuerpos, y sostiene que la medicina es un poderoso medio de disciplina y control social. Para él la religiosidad y la negación del cuerpo han sido sustituidas por las dietas alimenticias y el ejercicio físico como las formas modernas de autorregulación y regulación pública de nuestros cuerpos. Su principal aportación es la relación de los análisis de la medicina y el cuerpo con determinados cambios históricos, pues considera que la demanda para la regulación de los cuerpos aumentó cuando la

sociedad se urbanizó y se masificó, por tanto la medicina no puede asociarse únicamente con la curación clínica, sino también a un proceso de control social (Bleda, 2006).

1.2. La enfermedad como un problema social

La evidencia teórica sugiere que el análisis funcionalista, el interaccionismo simbólico, las teorías feministas y el análisis social de Foucault, coinciden que la enfermedad ha sido un objeto de estudio de las ciencias sociales. Por tanto, se constituye en un problema social que ha caracterizado a las diferentes etapas de la civilización humana.

Entre las dimensiones que permiten caracterizar a la enfermedad como un problema social destacan factores: culturales, socioeconómicos y políticos. Además, clase social, género, raza y etnia y ubicación territorial o áreas geográficas. Estas dimensiones sociales se definen a partir de las diferencias entre clases sociales, los estilos de vida individuales, el entorno ambiental y los recursos económicos.

Por tanto, la enfermedad como un problema social se caracteriza por ser un proceso centrado en comprender cómo las diferentes formas de organización social influyen en la salud y en el hecho de que la salud y la enfermedad están influidas no sólo por factores de riesgo individuales, sino también por factores sociales. Por tanto, la enfermedad como un problema social es resultado de la

interacción entre factores biológicos, sociales, económicos, políticos y de sistemas de salud.

1.3. Contextualización del problema de investigación

Por más de 100 años en las ciencias sociales se ha abordado el tema de la enfermedad como objeto de estudio, y han surgido un conjunto de enfoques, teorías y perspectivas para explicar a la enfermedad como un problema social. Sin embargo, a pesar de los avances en la ciencia, las instituciones, sistemas de salud y organismos internacionales no se han puesto de acuerdo para lograr un consenso global, todo parece indicar que la evidencia no es concluyente en cuanto a cuáles podrían ser las vías, métodos, procesos y los mecanismos que sustenten la investigación científica de la enfermedad desde las ciencias sociales.

Mientras que los resultados de investigación han indicado que la mayoría de los estudios previos se han centrado en investigar a los pacientes con enfermedades crónicas, no se han encontrado estudios que examinen los factores sociodemográficos, calidad de vida y resiliencia en familias de niños con enfermedades crónicas. Y esos enfoques y perspectivas existentes se han dirigido al estudio del paciente exclusivamente, y ninguno de esos enfoques teóricos y metodológicos han sido diseñados para la investigación de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

A pesar de que existe evidencia histórica, teórica, clínica, empírica y epidemiológica de la enfermedad crónica, relativamente pocos investigadores desde las ciencias sociales han estudiado a la enfermedad crónica desde la perspectiva de las familias, y más aún son pocas las investigaciones realizadas

desde el análisis de lo social que incorporen como objeto de estudio a los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas.

Como resultado de esta primera revisión de la literatura de investigación que da cuenta del estado actual de la cuestión acerca de la enfermedad crónica como un problema social, lo anterior confirma la vigencia y la importancia de las categorías centrales de la presente investigación, acerca de la justificación teórica y metodológica de estudiar y verificar la siguiente hipótesis de investigación: Los factores sociales y sociodemográficos que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, intervienen en la calidad de vida, la resiliencia y el bienestar de los cuidadores familiares. Es importante señalar que estas categorías centrales son explicadas desde tres dimensiones que justifican su viabilidad teórica; y a través de la revisión de la literatura empírica que ha mostrado evidencia a favor la importancia de realizar investigación en este campo del conocimiento.

En primer lugar, a nivel teórico esta hipótesis y sus categorías centrales tienen como sustento tres dimensiones sistémicas que caracterizan a las familias que viven la experiencia de cuidar a niños en condiciones crónicas complejas, la dimensión Teórica, práctica y metodológica:

La importancia teórica surge a partir de observar la evidencia empírica reciente la cual indica que la investigación de la adversidad, el riesgo y la vulnerabilidad en las familias se ha realizado en poblaciones y contextos diversos (Boos, 2016; Cicchetti, 2013; Cosco et al., 2016; Masten & Monn, 2015; Masten, 2016; Masten & Cicchetti, 2016; Walsh, 2016); con modelos teóricos diseñados para investigar adversidad en poblaciones muy heterogéneas (Cosco, Kaushal, Richards, Kuh & Stafford, 2016; Windle, Bennett & Noyes, 2011). Por tanto, es

importante que desde las ciencias sociales se evalúen las fortalezas familiares para superar la adversidad en contextos de enfermedad crónica pediátrica (Luthar, Crossman & Small, 2015; McCubbin & McCubbin, 2013; Masten & Monn, 2015; Mullins et al., 2015; Rolland & Walsh, 2006; Walsh, 2016).

La importancia práctica surge de la necesidad de desarrollar investigación social con cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas, a partir de un enfoque sistémico de las familias, que permita identificar los procesos sociales y los recursos familiares para superar las consecuencias familiares de cuidar a un niño con enfermedad crónica (McCubbin et al., 2002; 1981; McCubbin & McCubbin, 1988; 1993; 1996; 2013; Patterson, 2002).

La importancia metodológica radica en la complejidad para medir y evaluar la adversidad desde un enfoque sistémico y multinivel desde los sistemas individual, familiar y sociocultural de las familias de los niños; con modelos teóricos y empíricos válidos, confiables, equivalencia de la medición y medidas culturalmente relevantes (Card & Barnett, 2015). En los cuales la importancia del estudio de los factores sociales y sociodemográficos de las familias se pueden operacionalizar a través de instrumentos metodológicamente viables para la teoría, la investigación y la práctica en contextos de familia, enfermedad y adversidad (Henry, Morris & Harris, 2015).

1.4. El estado de la cuestión

La hipótesis y las categorías centrales de la presente investigación tienen como sustento la revisión de la literatura que da cuenta del estado actual del conocimiento en el contexto de salud y enfermedad. Al respecto, los principales

resultados de investigación indican que las enfermedades crónicas constituyen un desafío para la salud de la población mundial, pues las predicciones indican que para el año 2020 representarán el 73% de todas las muertes y serán el 60% de la carga mundial de la enfermedad (OMS, 2018).

La literatura de investigación indica que las enfermedades crónicas pediátricas son un conjunto de padecimientos crónicos que presentan síntomas con un curso prolongado al persistir por más de tres meses en un año y que afectan a uno o más sistemas de órganos (cerebro, corazón, pulmón, sangre, etc.), por lo que pueden perjudicar el estado de salud física o psicológica del paciente. Estas enfermedades afectan al paciente y a su familia (Brown, Daly & Rickel, 2007; *The Chronically Disabled Child*, 2003; Theofanidis, 2013; Wallander, 2003).

Datos recientes indican que a nivel mundial cada año mueren 9.7 millones de niñas y niños, su muerte se ha relacionado principalmente con enfermedades en la infancia (UNICEF, 2018). En México el cáncer es la segunda causa de muerte infantil en niños y adolescentes entre 1 y 16 años de edad. Las cifras oficiales del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) indicaron 2,650 muertes de niños con cáncer en 2005, y para el año 2015 las cifras llegaron a 4,720 muertes de niños de 1 a 4 años por leucemia, que corresponde al 5.3%; entre los 5 y los 14 años el porcentaje de mortalidad infantil se incrementa al 8.7% con un total de 7,585 niños (INEGI, 2018).

Desde la perspectiva de las ciencias sociales, las familias son la influencia más duradera y estable en la vida de los niños, de sus cuidadores depende la salud física, emocional y social, determinadas por las circunstancias sociales y las

prácticas de crianza hacia los hijos (Santisteban, et al., 2012; Schor, 2003; Wagner et al., 2010). Al respecto, algunos estudios sugieren que en los primeros años de vida los padres proporcionan a sus hijos un ambiente de bienestar, seguridad emocional y física, factores que contribuyen a un nivel de funcionamiento autónomo e independiente de sus cuidadores (Andrade et al., 2012; García, 2011; Repetti, Taylor & Seeman, 2002).

Asimismo, en una gran variedad de investigaciones sociales existe evidencia que ha señalado un conjunto de hallazgos que miden y evalúan los procesos familiares desde un enfoque sistémico (Coon, 2012; Rybarczyk et al., 2012; Ryff et al., 2012; Windle, 2011), y describen algunas variables familiares en contextos de adversidad, riesgo y vulnerabilidad para el grupo familiar (Lietz, 2013).

Los principales resultados de investigación han sugerido la importancia de investigar a las familias de niños con enfermedades crónicas, las conclusiones de esos estudios indican que las familias y su complejidad familiar puede ser estudiada desde la perspectiva sistémica, debido a que plantea un pensamiento sistémico y científico de aproximación y representación de la realidad social, que se caracteriza por su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos; al parecer sus principios desde un modelo ecológico de los sistemas del ser humano, contribuyen al entendimiento de las familias que experimentan un conjunto de adversidades y retos familiares que amenazan su bienestar y capacidad para superar la adversidad.

Por ejemplo, cuando se utiliza el enfoque sistémico en contextos de enfermedad, se han identificado eventos vitales vinculados a la vida de las familias, la muerte de un niño (Klass, 2008; Rando, 2000), del cónyuge (Gallagher-Thompson et al., 2003), de un familiar cercano (Demi & Miles, 2006) y la muerte como resultado de la violencia social (Rynearson & Flavell, 2001) y el impacto de la enfermedad crónica pediátrica en el grupo familiar a partir del estudio las variables sociodemográficas.

En el caso de los factores sociales que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, la evidencia empírica ha mostrado un conjunto de circunstancias familiares que influyen en la variabilidad de la respuesta familiar (Long & Marsland, 2011; Long, et al., 2015; Venning et al., 2007; Windle, 2011; Toledano-Toledano et al., 2017).

Asimismo, se describen diferencias en la percepción de la experiencia de los cuidadores de niños con condiciones crónicas complejas (Coffey, 2006; Golden & Nageswaran, 2012; McCubbin et al., 2002; Venning et al., 2008), la familia con enfermedad mental (Hayde, 2007); cuidar a un familiar con demencia (Covinsky & Yaffe, 2004; Schulz et al., 2003); el parto de un bebé con bajo peso al nacer (Singer et al., 2009), el nacimiento de un niño con retraso en el desarrollo (Wikler, Wasow, & Hatfield, 2002), la familia de un niño con enfermedad crónica (Golden & Nageswaran, 2012; Hobbs, Perrin & Ireys, 2005) la cronicidad pediátrica ligada a comorbilidad psicológica (Vessey, 2009), o familias con un hijo con graves trastornos mentales y emocionales (Floyd & Gallagher, 2007; Osborne & Coyle, 2002; Pejler, 2001; Suarez & Baker, 2007).

De igual manera, la mayoría de los resultados de investigación indican que los niños con condiciones crónicas complejas representan un evento que constituye uno de los mayores retos para la familia (Rando, 2000; Venning et al., 2008; Wulff-Burchfield et al., 2012), e implica un acontecimiento vital que trasciende al paciente y a su familia, con efectos físicos, psicológicos, socioeconómicos y conductuales en el cuidador primario (Coffey, 2006; Gibson, Kelly & Kaplan, 2013; Toledano-Toledano, 2015).

Estas consecuencias sociales y familiares de la enfermedad pueden ser estudiadas desde un enfoque sistémico a partir de las ciencias sociales, con base en las variables sociodemográficas de las familias, debido a que la enfermedad crónica afecta la salud física, psicológica y la calidad de vida de los cuidadores familiares (Golden & Nageswaran, 2012; Klassen et al., 2010; Knapp & Contro, 2009; Pope, Kolomer & Glass, 2012; Raina et al., 2005; Weaver & Flannelly, 2004; Gibson, Kelly & Kaplan, 2013).

Todo esto parece confirmar, que un diagnóstico por enfermedad crónica pediátrica representa un cambio significativo en el ciclo de vida de las familias (Brown, Daly & Rickel, 2007; Hsiao & Riper, 2010; Kim & Given, 2008; Venning, Elliott, Whitford, & Honnor, 2007); además, en la respuesta familiar para superar la adversidad ante la enfermedad (Mullins, 2015; Toledano-Toledano et al., 2017;) y lograr un proceso de adaptación positiva al evento adverso (Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Luthar, 2003; 2006; Luthar, Crossman & Small, 2015).

Más aún, en la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario (Davis, 2007; García, 2011; Minaya et., 2012; Morimoto, Schreiner & Asano, 2003; Wulff-Burchfield et al., 2012; Garwick et al., 2013) y de

igual manera, los efectos en el funcionamiento familiar (Lee et al., 2002; Kim & Given, 2008; Knapp & Contro, 2009; Herzer et al., 2010).

Finalmente, el estudio de la familia en contextos de salud y enfermedad constituye un aspecto fundamental para las ciencias sociales, y desarrollar procesos de investigación a partir de la caracterización de las familias que viven retos significativos como resultado de la enfermedad (Raina et al., 2005). Pues la evidencia empírica ha relacionado un conjunto de factores individuales, familiares y socioculturales con las variables sociodemográficas y la calidad de vida (Toledano-Toledano, 2015; y la medición de la resiliencia de las familias que cuidan a niños con enfermedades crónicas (Toledano-Toledano et al., 2017).

1.5. Metodología de la investigación

1.5.1. Justificación

Una primera revisión de la literatura científica permite observar que aunque existen investigaciones acerca de las familias y padecimientos crónicos, relativamente pocos investigadores han examinado que durante la enfermedad crónica pediátrica coexisten factores individuales, familiares y socioculturales, los cuales se relacionan, predicen e intervienen en la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares.

Si bien, la literatura de investigación acerca de cuidadores familiares y niños crónicos no ha reportado hallazgos previos que midan y evalúen la calidad de vida en estos contextos, no obstante, la mayoría de los estudios realizados en México se han enfocado en uno o pocos aspectos concretos del impacto de la enfermedad crónica en las familias, y se utilizaron instrumentos con errores metodológicos y debilidades en sus propiedades psicométricas. Por ello, la importancia teórica y metodológica de la presente investigación, consiste en utilizar instrumentos de medición válidos, confiables y culturalmente relevantes para medir la resiliencia, las variables sociodemográficas y la calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas.

Los beneficios sociales de esta investigación, radican en generar procesos de intervención social con familias a fin de superar la adversidad; los hallazgos empíricos permitirán proporcionar información al equipo de salud para mejorar el ejercicio profesional con los niños y sus familias, adherencia terapéutica, apoyo familiar en tratamientos de larga trayectoria que implican adversidad, riesgo y

vulnerabilidad originada por las enfermedades crónicas, y a la evaluación sistemática de los efectos sociales y familiares que permitan generar programas sociales para los cuidadores familiares.

Recientemente la literatura de investigación ha mostrado evidencia empírica de que los cuidadores familiares necesitan desarrollar un proceso de adaptación positiva ante la adversidad, un número importante de investigadores han estado interesados en encontrar por qué algunas familias que enfrentan alguna adversidad logran superarla, funcionar bien y salir más fuertes, mientras que otras ante circunstancias similares experimentan el efecto contrario; al parecer la variabilidad en la respuesta familiar al evento adverso puede estar determinada por factores individuales, familiares y socioculturales relacionadas con la resiliencia y la calidad de vida.

Por tanto, con la finalidad de responder a los planteamientos teóricos y a la evidencia empírica relacionada con el tema, la presente investigación plantea la siguiente pregunta de investigación:

1.5.2. Pregunta de investigación

¿Cuáles son los factores sociales y sociodemográficos que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, y cuáles de esos factores intervienen en la calidad de vida, la resiliencia y el bienestar de sus cuidadores familiares?

1.5.3. Objetivos

➤ *Objetivo general*

Describir los factores sociales y las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, e identificar los factores sociodemográficos que intervienen en la calidad de vida, la resiliencia y el bienestar de los cuidadores familiares.

➤ *Objetivos específicos*

- a) Identificar las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas
- b) Identificar los factores sociodemográficos relacionados con la calidad de vida en familias de niños con enfermedades crónicas, e identificar los factores sociodemográficos que predicen la calidad de vida.
- c) Identificar la relación entre la resiliencia y las variables sociodemográficas, e identificar los factores sociodemográficos que predicen la resiliencia en familias de niños con enfermedades crónicas.

1.5.4. Diseño de la investigación

Estudio cuantitativo y transversal (Moser & Kalton, 1975) y con alcance descriptivo y correlacional (Montero y León, 2007).

Es *transversal* porque implica la obtención de datos en un momento específico (Polit & Hungler; 2000).

Es *descriptivo* porque busca especificar las propiedades importantes de las personas, grupos y comunidades, para seleccionar una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga (Kerlinger & Lee, 2002; Moore, 2010).

Es *correlacional* porque permite saber cómo se puede comportar un concepto o variable conociendo el comportamiento de otras variables relacionadas (Johansson, 2011; Polit & Hungler; 2000).

1.5.5. Hipótesis de investigación

Los factores sociales y las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, intervienen en la calidad de vida, la resiliencia y el bienestar de sus cuidadores familiares.

1.5.6. Participantes

Fueron entrevistados 446 cuidadores familiares de niños con enfermedades cróelegidos de manera intencional no probabilística, los cuales tenían un paciente hospitalizado en los servicios que atienden enfermedades crónicas pediátricas del

Hospital Infantil de México Federico Gómez Instituto Nacional de Salud, como se muestra en la tabla 1.

La muestra de cuidadores familiares se compone de la siguiente manera: 82.3% ($n=367$) mujeres y 17.7% hombres ($n=79$); con una edad promedio de 32.21 años ($DT= 128.810$). En cuanto a su condición marital el 40.1% eran casados ($n=179$), 37.4% unión libre ($n=167$), 9% separados ($n=40$), 7.6% madres solteras ($n=34$), 13 divorciados (2.9%), 6 viudos (1.3%) y 7 otro (1.6).

En promedio tenían 9.18 años de relación con su pareja ($DT=7.239$). El 3.4% no tenían escolaridad ($n=15$), 63% educación básica ($n=281$), 25.8% media superior ($n=115$) y superior 7.8% ($n=35$). El 80.8% profesaban la religión católica ($n=360$), 11.7% cristiana ($n= 52$) y 7.4% sin religión ($n=33$).

Respecto a su ocupación, 65.5% amas de casa ($n=292$), 13.5% ($n=60$) empleados, 9.6% ($n=43$) comerciantes, 7% ($n=31$) desempleados, 3.4% ($n=15$) obreros. El 50.9 % ($n=227$) provenían del Estado de México, 23.8% ($n= 106$) Distrito Federal, 13% ($n=58$) otros estados, 5.8% ($n=26$) Hidalgo, 3.8% ($n=17$) Guerrero, 1.6% ($n=7$) Puebla y 1.1% ($n=5$) Veracruz.

Los cuidadores eran 77.1% ($n=344$) madres, 16.1% ($n=75$) padres, 2.9% ($n=13$) abuelas, 2.9% ($n=13$) tíos y .9% ($n=4$) hermanas. El 50.4% ($n=225$) eran familias nucleares, 16.6% ($n=74$) familias monoparentales, 15.2% ($n=68$) seminucleares, 10.3% ($n=46$) familias extensas y 7.4% ($n=33$) otros tipos de familias.

El 59.2% de las familias ($n=264$) tenían hijos en edad escolar o adolescentes, 32.7% ($n=146$) con hijos pequeños, 7.8% ($n=35$) con hijos adultos y 0.2% ($n=1$) otros. En promedio de hijos por familia 2.32 ($DT= 1.233$). Las principales redes de apoyo de las familias provienen en un 83.2% ($n=371$) de la familia, 11.2% ($n=50$) instituciones, 3.4% ($n=15$) gobierno, 1.8% ($n=8$) sus amigos y .4% ($n=2$) religión. El ingreso mensual familiar en promedio es de 1.62 salarios mínimos ($DE=.935$).

Acerca de las características de los niños con enfermedades crónicas, el 48% ($n=214$) de los pacientes eran niñas y 52% ($n=232$) niños; edad media 5.95 años ($DT=5.071$). Con tiempo promedio de hospitalización 1.71 meses ($DT=1.227$) y 3.52 meses ($DT=2.005$) desde que se diagnosticó la enfermedad.

Criterios de inclusión:

Que el participante tenga un familiar con enfermedad crónica pediátrica y que requiera un hospital de tercer nivel de atención o alta especialidad. Hombres y mujeres casados o que vivan en unión libre y que sean cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Haber leído y firmado un consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

No participaron cuidadores familiares de pacientes que requieran primer o segundo nivel de atención a la salud, pacientes de la consulta externa.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las familias de niños con enfermedades crónicas.

<i>Características sociodemográficas de las familias</i> N= 446	M (SD)	n (%)	<i>Características de los niños</i> N= 446	M (SD)	n (%)
Mujeres		367 (83)	Mujeres		214 (48)
Hombres		79 (17)	Hombres		232 (52)
Edad	32.23(8.65)		Edad (meses)	32.21 (128.81)	
Condición marital			Tiempo de hospitalización (meses)	1.71 (1.22)	
Casados		179 (40.1)	Tiempo desde el diagnóstico (meses)	3.5 (2.00)	
Viviendo juntos/Unión libre		167 (37.4)			
Separados		40 (9)			
Madres solteras		34 (7.6)			
Divorciados		13 (2.9)			
Viudos		6 (1.3)			
Otros		7 (1.6)			
Escolaridad					
Sin escolaridad		15 (3.4)			
Primaria y secundaria		281 (63)			
Preparatoria		115 (25.8)			
Universidad		35 (7.8)			
Ocupación					
Amas de casa		292 (65.5)			
Empleados		60 (13.5)			
Comerciantes		43 (9.6)			
Desempleados		31 (7)			
Obreros		15 (3.4)			
Estudiantes		5 (1.1)			
Rol parental					
Madres		344 (77.1)			
Padres		75 (16.1)			
Hermanos		4 (.9)			
Otros		26 (5.8)			
Tipo de familia					
Nucleares		225 (50.4)			
Monoparentales		74 (16.6)			
Seminucleares		68 (15.2)			
Extensas		46 (10.3)			
Otras		33 (7.4)			
Etapa del ciclo vital de la familia					
Familia con hijos pequeños		146 (32.73)			
Familia con niños en edad escolar		264(59.2)			
Familia con hijos adultos		35(7.84)			
Redes de apoyo					
Familia		371 (83.2)			
Instituciones		50 (11.2)			
Gobierno		15 (3.4)			
Amigos		8 (1.8)			
Ingreso económico mensual familiar	1.62 (.93)				
De 0 3 S-M		432 (96.86)			
De 4 a 7 S-M		13 (2.91)			
Más de 8		1 (0.22)			

1.5.7. Instrumentos de medición¹

Se integró un cuadernillo de aplicación que incluía la carta de consentimiento informado, un cuestionario de variables sociodemográficas de 20 ítems y 6 cuestionarios de autorreporte fomato Likert que a continuación se describen:

1. Cuestionario de variables sociodemográficas para investigación con cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Integrado por 20 ítems agrupados en cuatro dimensiones: 1) Variables sociodemográficas del cuidador: edad, sexo, estado civil, tiempo que llevaba casado, escolaridad, religión, número de hijos, ocupación e ingreso económico; 2) Variables sociodemográficas del paciente: edad, sexo, religión; 3) Variables médicas del paciente: diagnóstico, servicio médico, tiempo de hospitalización y tiempo del diagnóstico; y 4) Variables familiares: rol parental, tipo de familia, ciclo de vida de la familia y redes de apoyo.

2. Inventario de Calidad de Vida, validado para población mexicana (González-Celis, 2009); instrumento de auto informe constituido por 26 ítems, con cinco opciones de respuesta en escala tipo Likert: 1 (Muy insatisfecho) a 5 (Muy satisfecho), distribuidos en cuatro dominios: *Salud física* (e. g., ¿Qué tanto siente que el dolor físico le impide realizar lo que usted necesita hacer?), *Salud psicológica* (e. g., ¿Cuánto disfruta usted la vida?), *Relaciones sociales* (e. g., ¿Qué tan satisfechos está con sus relaciones personales) y *Medio ambiente* (e. g., ¿Qué tanta seguridad siente en su vida diaria?). Para esta investigación el alfa de Cronbach global $\alpha=.90$.

¹ En la sección de **ANEXOS** se presenta y se describe la batería completa con cada uno los instrumentos de medición utilizados en esta investigación.

3. Escala de Funcionamiento Familiar diseñada y validada para población mexicana (García-Méndez, Rivera-Aragón, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving, 2006); es un instrumento integrado por 22 ítems con cinco intervalos de respuesta 1 (Nunca) a 5 (Siempre), distribuidos en cuatro factores: *Ambiente familiar positivo* (e. g., “Mi pareja y yo nos ponemos de acuerdo en las reglas y límites a establecer con nuestros hijos”), *Cohesión* (e. g., “A mi familia, nos agrada realizar cosas juntos”), *Hostilidad/evitación del conflicto* (e. g., “En mi familia se dice una cosa y se hace otra”) y *Problemas con las reglas y expresión de sentimientos* (e. g., “En mi familia, nadie sigue la disciplina establecida por los papás”). Para esta investigación el alfa de Cronbach global $\alpha=.91$.

4. Escala de Redes de Apoyo Social (Nava, 2002), adaptada por López, (2008). Instrumento de autoinforme integrado por 45 ítems, con cinco opciones de respuesta 1 (Muy en desacuerdo) a 5 (Muy de acuerdo), distribuidos en cinco factores: *Apoyo a amigos* (e. g., “Mis amigos y yo somos realmente importantes el uno para el otro”), *Apoyo familiar* (e. g., “En mi familia somos muy unidos”), *Falta de apoyo* (e. g., “Mi familia y yo no podemos estar mucho tiempo juntos porque peleamos”), *Apoyo religión* (e. g., “Cuando tengo problemas voy a la iglesia”), y *Vecinos* (e. g., “Sé que mis vecinos me ayudan si se los pido”). Para esta investigación el alfa de Cronbach global $\alpha=.90$.

5. Escala de Medición de la Resiliencia con Mexicanos (Palomar y Gómez, 2010). Adaptada para población de cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas por Toledano-Toledano et al. (2017). Es un

instrumento de autoinforme, formado por 43 ítems con cuatro opciones de respuesta 1 (Totalmente en desacuerdo) a 4 (Totalmente de acuerdo), distribuidos en cinco factores: *Fortaleza y Confianza en sí mismo* (e. g., “Lo que me ha ocurrido en el pasado me hace sentir confianza para enfrentar nuevos retos”), *Competencia social* (e. g., “Me siento cómodo con otras personas”), *Apoyo familiar* (e. g., “Tengo una buena relación con mi familia”), *Apoyo social* (e. g., “Tengo algunos amigos/familiares que realmente se preocupan por mí”), y *Estructura* (e. g., “Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil”). Para esta investigación el alfa de Cronbach global $\alpha=.95$.

6. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (Zarit, 1980; 1987), validada con población mexicana (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008). Instrumento de autoinforme que contiene 22 ítems, con un intervalo de respuestas de 0 (Nunca) a 4 (Siempre), distribuidos en tres factores: *Impacto del cuidado sobre el cuidador* (e. g., “Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Usted”), *Relación interpersonal cuidador-paciente* (e. g., “Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita”) y *Expectativas de autoeficacia* (e. g., “Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos”). Para esta investigación el alfa de Cronbach global $\alpha=.90$.
7. Inventario de Apoyo Familiar (Marín-Tejeda, 2001). Instrumento de autorreporte, integrado por 17 ítems, con un intervalo de respuesta de 1 (Nunca) a 4 (Siempre), distribuidos en el factor *apoyo familiar* (e. g., “Me pone contento (a)”). Para esta investigación el alfa de Cronbach fue $=.97$.

1.5.8. Procedimiento

El estudio fue sometido a revisión y a evaluación, y fue aprobado por las Comisiones de Investigación, Ética y Bioseguridad del Hospital Infantil de México Federico Gómez Instituto Nacional de Salud. Inicialmente se les describió a los participantes el objetivo general del estudio y la importancia de su participación en el mismo. También se les presentó y explicó la Carta de Consentimiento Informado, con las características del estudio, los beneficios, responsabilidades, garantía de anonimato, confidencialidad y la libre opción de abandonar el estudio sin consecuencias institucionales para el participante y su paciente.

Finalmente, los cuidadores que accedieron a participar recibieron instrucciones acerca de cómo responder al cuestionario de datos sociodemográficos y ellos mismos respondieron todos los instrumentos de medición. Durante el año 2016 la recolección de datos se realizó en un tiempo aproximado de ocho meses, en las habitaciones de los niños hospitalizados y en las salas de espera de los distintos servicios de la institución.

1.5.9. Análisis de datos

Los análisis de datos se realizaron con el programa SPSS versión 24. Para caracterizar las variables sociodemográficas de las familias de niños con enfermedades crónicas, se realizaron análisis de frecuencias (%), rangos (mínimo y máximo), medias (*M*) y desviación estándar (*SD*).

Para identificar la relación entre calidad de vida, variables sociodemográficas, resiliencia y bienestar se utilizó el Producto momento Pearson

r; asimismo para determinar las variables que predicen la calidad de vida, resiliencia y bienestar se realizó análisis regresión lineal múltiple; finalmente para identificar las diferencias en los puntajes de calidad de vida, y resiliencia respecto a las variables sociodemográficas se realizaron ANOVAS de un factor.

Los puntos de inflexión

En el capítulo 1 se realizó una revisión de la literatura científica que permitiera plantear el problema y la pregunta de investigación, además situar el estado de la cuestión a partir de recientes investigaciones que mostraron evidencia de la importancia del estudio de la enfermedad y su impacto en las familias desde las ciencias sociales. Asimismo, se describió la metodología y los procesos desde los cuales se desarrollarán las 4 fases de esta investigación.

En el siguiente capítulo 2 se expone el marco teórico de la investigación: el enfoque sistémico que se caracteriza por su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos. Asimismo, se presenta el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner y los principales efectos de la enfermedad crónica pediátrica en el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema del grupo familiar.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN

2.1. Los antecedentes teóricos del enfoque sistémico

Las primeras aproximaciones de la Teoría General de Sistemas (TGS) pueden remontarse hasta los orígenes de la ciencia y la filosofía, por ejemplo Aristóteles en su texto *Metafísica* cuando hablaba de atomismo ya afirmaba que el todo es más que la suma de sus partes, haciendo énfasis en los elementos que definen actualmente a los sistemas. Estos antecedentes teóricos y filosóficos constituyen una de las aproximaciones más elaboradas para sustentar procesos de investigación desde las ciencias sociales.

La TGS plantea una forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad, que se caracteriza por su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos; al parecer sus principios epistemológicos contribuyen al entendimiento de que la totalidad del contexto determina la naturaleza de las partes, por tanto un sistema como la familia y la sociedad no pueden comprenderse si se ven de forma aislada, dado que están dinámicamente interrelacionadas. En 1930 Bertalanffy retomó esos principios filosóficos para postular la TGS, proponiendo la existencia de sistemas abiertos que intercambian información con su medio ambiente y sistemas cerrados que no tienen este intercambio con su entorno.

Al respecto, Bertalanffy (1955; 1969), sugirió que la TGS debería ser la teoría que integrara las ciencias naturales y sociales, a partir de ello los objetivos originales de la TGS son los siguientes: impulsar el desarrollo de una terminología general que permita describir las características, funciones y comportamientos sistémicos; desarrollar un conjunto de leyes aplicables a todos estos comportamientos y, por último, promover una formalización (matemática) de

estas leyes. Estos objetivos pueden ser aplicables a diversos contextos y objetos de estudio para la investigación y generación de teoría basada en hechos.

Epistemológicamente Bertalanffy (1969), distingue en la filosofía de sistemas una ontología de sistemas, una epistemología de sistemas y una filosofía de valores de sistemas. En particular la ontología de la TGS como el distinguir un sistema real de un sistema conceptual. Los sistemas reales son, por ejemplo, galaxias, perros, células y átomos. Los sistemas conceptuales son la lógica, las matemáticas, la música y, en general, toda construcción simbólica (Bertalanffy, 1969). Los conceptos básicos de la TGS fueron propuestos por Bertalanffy (1969). En su libro: Bertalanffy, L.V. (1969). *General System Theory: Foundations, Development, Applications*. Braziller, New York. Él postuló una nueva disciplina llamada Teoría General de Sistemas, cuyo objetivo es la formulación y derivación de estos principios, que son válidos para los *sistemas* en general.

En su obra Bertalanffy (1969), presentó las siguientes definiciones: La TGS es una ciencia lógico-matemática de la totalidad (p.256); es una ciencia general de la organización y la integridad (p.288); la teoría de sistemas es una perspectiva amplia (p.7); es la nueva ciencia (p. 17); es un sistema de pensamiento (p.19); es la exploración científica de la totalidad y del todo (p.19); es un sistema filosófico (p.21); es un enfoque sistémico (p.4); La TGS incluye la complejidad de los sistemas (p.5); en el marco de la teoría general la TGS es un pilar (p.21); psicología de la Gestalt demostró la existencia y la primacía de totalidades psicológicas (p.31); los sistemas complejos son los elementos que se colocan en la interacción con el todo (p.33); los sistemas son conjuntos de elementos que interactúan (p.38); los sistemas son elementos que interactúan mutuamente (p.38).

Considerando la propuesta teórica de Bertalanffy (1969), acerca de los sistemas, la teoría, los elementos de la totalidad y la complejidad de los sistemas humanos, podemos asumir dos posturas para desarrollar procesos de investigación en resiliencia desde un enfoque sistémico, la primera perspectiva es donde las distinciones conceptuales se concentran en una relación entre el todo (sistema) y sus partes (elementos). Y la segunda es donde las distinciones conceptuales se concentran en los procesos de frontera (sistema-ambiente-interacción). Ambas dimensiones constituyen teóricamente el sustento para la explicación y la comprensión de los procesos asociados a la adversidad, el riesgo y la vulnerabilidad.

De tal manera que en la presente investigación se considera que la TGS es un marco integrativo, sistémico, complejo, y de gran utilidad para explicar las interacciones teóricas, empíricas y sistemáticas de la enfermedad crónica pediátrica y las variables sociodemográficas en diversos contextos y poblaciones; donde las interacciones entre individuo, familia comunidad, a nivel del microsistema, mesosistema y macrosistema integran la totalidad del sistema familiar.

En la literatura de investigación la TGS ha tenido como antecedentes y campos de aplicación diversos: la teoría de conjuntos, la teoría de redes, las teorías de la información, la teoría de las relaciones humanas, la teoría de juegos, la cibernética, la teoría de los autómatas, la cibernética de segundo orden, la teoría de la comunicación. Por tanto, estas definiciones y principios en lo general pueden ser utilizadas para conceptualizar procesos de investigación con objetivos y poblaciones diversas, desde las cuales los objetos de estudio tienen sustento teórico y empírico para responder a la pregunta de investigación, tal es el caso del

estudio de las enfermedades crónicas desde la perspectiva sistémica aplicada a las familias y al conjuntos de complejidades sociales que caracterizan a su vida cotidiana, aspecto que se desarrolla en el siguiente apartado.

2.2. El enfoque sistémico

Es importante señalar que el enfoque sistémico del desarrollo humano ha sido uno de los grandes avances en la ciencia contemporánea. Durante el siglo XX algunos autores como Kurt Lewin (1939) propuso la teoría de campo, la teoría general de sistemas propuesta por Von Bertalanffy, la cibernética fundada por Wiener en los años 50, hasta la aplicación que realizó Gregory Bateson de estas ideas en el campo de la comunicación y los sistemas familiares.

Estos procesos permitieron un avance científico en la investigación desde las ciencias sociales, pues la lucha y la transición en las posturas reduccionistas, conductistas y experimentales, permitieron nuevas miradas y perspectivas enfocadas en una visión relacional, contextual, sociocultural, inclusiva y propositiva de la ecología humana; aspectos que coinciden con los objetivos de esta investigación en el campo de la enfermedad crónica pediátrica y las variables sociodemográficas de las familias.

El enfoque sistémico desde la sociología propone una visión de conjunto de la realidad social, esta perspectiva se caracteriza por un pensamiento sistémico que contribuye teórica y empíricamente al análisis de lo social. Este enfoque se caracteriza por las interacciones sociales de cada uno de los elementos de la sociedad, donde los elementos de esa totalidad están determinados por las estructuras y funciones. Además, sugiere que los elementos de la estructura y las

funciones deberían estar en equilibrio, a partir de los procesos que caracterizan al sistema.

En cuanto al equilibrio y los procesos, el enfoque sistémico enfatiza la importancia del cambio, el cual involucra a las estructuras y las funciones. Al parecer estos procesos en las ciencias sociales responden a momentos históricos de transición, en los que predominó el método hipotético deductivo; sin embargo en las ciencias contemporáneas, la tecnología y las ciencias de la computación; el pensamiento sistémico ha tenido mayores implicaciones y utilidad en las ciencias de la salud, humanas y sociales.

Tal es el caso del estudio de las complejas relaciones sociales que caracterizan a la sociedad actual, que en el caso de la sociología, el objeto de estudio más importante es el de la sociedad, y como resultado todas sus formas posibles que van desde la comunidad, el grupo, la institución, la familia y otras forma de interacción social entre las personas. Sistemas en los cuales la complejidad requiere de un pensamiento sistémico y de la capacidad de estudiar la totalidad desde sus partes y elementos en interacción constante.

Lo anterior confirma que el enfoque sistémico representa la búsqueda de principios universales aplicables a todos los sistemas, sin importar su naturaleza específica, los componentes o propósitos. Por ejemplo: puede mencionarse que las leyes aplicables a la física o a la biología pueden igualmente ser aplicadas a la economía, a la psicología (Bertalanffy, 1969). De acuerdo con éste autor, la Teoría General de los Sistemas provee actualmente una amplia visión que, es operativa con grados variables de exactitud y éxito en varios dominios. El mismo autor postula que ésta teoría surge del descubrimiento de las similitudes estructurales o

isomórficas en distintos campos del conocimiento.

2.3. El enfoque sistémico en contextos de sistemas familiares

En el campo del comportamiento humano, el enfoque sistémico es la perspectiva teórica que ha sido más aceptada por las disciplinas tales como la sociología, la psicología social y la terapia familiar, cuyo objeto de estudio es el trabajo con individuos, grupos y comunidades. Aunque inicialmente los conceptos sistémicos habían sido aplicados con éxito al análisis de complejas organizaciones sociales (Lazlo, 1972) y al análisis de problemas de salud específicos; en las últimas décadas también se han utilizado en el campo del estudio de la familia (Beavers, 1977; Epstein y Bishop, 1981; Hoffman, 1992).

El interés primordial de utilizar el enfoque sistémico para investigación con familias, es debido a que este paradigma es imperativo en cuanto que las premisas básicas de esta perspectiva permiten un acercamiento científico indiscutible a la explicación y comprensión de la complejidad familiar, los elementos e interacciones entre los sistemas familiares y de contexto que caracterizan a las familias que viven la experiencia de cuidar a un niño con enfermedad crónica.

Al respecto, Bronfenbrenner (2000), cada subsistema será susceptible de ser entendido como un sistema en sí mismo, en el caso de la investigación de la resiliencia familiar, el subsistema de estudio es la familia como unidad, sin dejar de tomar en cuenta los supra sistemas a los que pertenece. Aunado a lo expuesto, a continuación se mencionan y describen algunos principios de los sistemas implicados en el funcionamiento del sistema familiar y por consiguiente muy relacionados con los procesos de resiliencia familiar.

2.3.1. *Sistemas abiertos y sistemas cerrados*

Un sistema abierto se mantiene a sí mismo por medio de un constante proceso de entradas y salidas. El sistema abierto, con sus constantes intercambios de información y energía con el medio ambiente, no está nunca en un estado perfecto de equilibrio sino que por medio de la adaptación a nuevas entradas de energía, se logran estados estables. Los estados estables de un sistema abierto no son reversibles sino que representan una sucesión de ajustes a las constantemente cambiantes entradas de energía (Bertalanffy, 1969).

Este concepto es fundamental para entender las respuestas de adaptación familiar ante eventos adversos o perturbadores y la tendencia natural del sistema hacia la búsqueda de equilibrio (Speer, 1970). Este transcurso hacia nuevos estados adaptativos es lo que permite entender los procesos a partir de los cuales las familias resisten y se adaptan a pesar de enfrentar eventos devastadores que implican adversidad, riesgo y vulnerabilidad (Toledano-Toledano et al., 2017).

Cuando estos mecanismos implican modos de adaptación funcionales al nuevo *status quo*, entonces se habla de resiliencia familiar. Un sistema abierto no podría permanecer viable por mucho tiempo sin algún tipo de contacto e intercambio con su medio ambiente, y al faltar dicho intercambio sistémico, el flujo de energía interna se vuelve menos estructurado y más desordenado, de manera que los sistemas así operantes, presentan una tendencia hacia la desintegración, indiferenciación o entropía. Este fenómeno ocurre en un sistema familiar que tiene pocas entradas de información o energía, o está impedido de tener intercambio con el exterior, como sería el caso de los sistemas cerrados, o de un sistema abierto rígido con redes de apoyo familiar y social disminuidas, en lo que sus miembros

tengan poca interacción con otros sistemas para satisfacer sus necesidades y superar la adversidad que ha originado la enfermedad del niño.

Por tanto, un sistema que pierde su viabilidad no muere, simplemente se desintegra haciéndose cada vez más indefinido en su comportamiento hasta llegar a un punto en que no puede ser visto más como un sistema. El caso de familias que desarrollan comportamientos resilientes ante eventos tan devastadores como la enfermedad crónica, a través de la creación de nuevos estados de adaptación mientras mantienen sus límites, hecho que se lleva a cabo a través de la capacidad del sistema de cambiar su estructura de poder, las relaciones de los roles, reglas y la cohesión familiar (Olson, Sprenkle y Russell, 1979).

Un sistema abierto resiste a la desintegración precisamente por sus interacciones con el medio ambiente al dar y recibir energía. La familia, como ejemplo de sistema abierto, no solo intercambia constantemente con el medio que la circunda, sino que ello es imperativo para su conservación. De ésta manera, es posible entender lo crucial de la función que desempeña el apoyo social en el mantenimiento del funcionamiento familiar ante la crisis (Walsh, 2003; 2016).

Desde el enfoque sistémico, resulta muy claro entender que, a partir del constante intercambio de bienes, servicios e información entre el sistema familiar y los ecosistemas que la circundan y en los cuales está inscrita (Bronfenbrenner, 2000) la familia no solo permanece viable sino que puede desarrollarse, crecer y adaptarse a las adiciones o pérdidas que sufre tanto durante el transcurrir de las diversas etapas de su ciclo vital o normativas, como del enfrentamiento a situaciones no normativas tales como la muerte prematura de uno de sus miembros (Boss, 2016; Falicov, 1991; 2007).

A continuación se exponen algunas características de los sistemas abiertos y su relación con los sistemas familiares en contextos de enfermedad crónica pediátrica.

2.3.2. Totalidad

Este es uno de los conceptos más revolucionarios de la Teoría de los Sistemas. La totalidad habla de que ningún sistema u organización puede ser adecuadamente entendido o totalmente explicado a partir del análisis de cada uno de sus elementos por separado, por lo cual propone que el estado de cada unidad que forma el sistema está limitado, condicionado y depende del estado de las demás unidades.

Esta propiedad es la que permite y da pie a la conceptualización de la resiliencia familiar como característica de un sistema y no solo como condición individual. Es por tanto, la propiedad de los sistemas familiares que permite entenderlos como un todo, más allá de la suma de sus partes, es decir, la combinación e interacción de los elementos producen una entidad que es algo más que la suma de sus partes (Bateson, 1979).

Por lo tanto, el proceso de un sistema es influenciado por cada una de sus partes, por lo cual, cuando un elemento o una relación entre sus partes cambia, la totalidad del sistema es afectada (Bertalanffy, 1969). Cualquier suma, pérdida o cambio funcional de alguna parte, causará cambios en el número y tipo de interrelaciones, creando así un nuevo sistema. El cambio puede surgir como resultado de una modificación de los componentes o de las relaciones dentro del sistema (cambios de primer orden) o (cambios de segundo orden) que surgen como

resultado de la información entre los límites del sistema (Ashby, 1952; Mullins et al., 2015).

Esta característica es fundamental en el entendimiento de la resiliencia familiar, especialmente cuando ésta es propiciada por la enfermedad o la muerte de uno de sus miembros, pues pone de manifiesto de manera contundente que la pérdida de la salud, el duelo y reorganización familiar surge de un cambio radical y fundamental en la estructura y organización del sistema, poniendo a prueba la fortaleza y los recursos familiares, por lo que esto no podría entenderse solo como una suma de eventos subjetivos de los miembros de dicha familia sino que es un proceso sistémico de cambio que solo puede ser comprendido desde el aspecto de totalidad (Boss, 2016; Masten & Cicchetti, 2016).

2.3.3. Límites

Se conceptualizan como una estructura que facilita o dificulta la circulación de materia o energía entre el organismo y su medio. Cada sistema posee límites que definen las relaciones y eventos que existen dentro de él y cuyas características son diferentes de aquellos que existen fuera de él. Y desempeñan la función de filtros que permiten o inhiben la entrada o la salida de energía del sistema. Los límites existen también entre subsistemas y pueden ser descritos en un continuo: de permeables a impermeables (dependiendo de la separación de las partes), de totalmente cerrados a formas de intercambio gradual (López, 2008).

En el caso de los sistemas familiares, los límites se traducen como la capacidad de intimidad y acercamiento y son determinados por “las reglas que definen quien participa y cómo participa (en la familia o subsistema)” (Minuchin,

1983). Por su parte, Ashby (1952) definió el concepto de límites como “una relación entre dos conjuntos que se produce cuando la variedad que existe en una situación es menor que la variedad que existe en la otra”. Dado que indican el grado de apertura de los sistemas o su posibilidad de apertura, su cruce transforma sistemas cerrados en sistemas abiertos; en otras palabras, transforma estructuras estables (morfoestasis) en estructuras flexibles (morfogénesis). En consecuencia, los límites de un sistema determinan de manera fundamental los procesos de su autoorganización (Mullins et al., 2015). Cuando una familia enfrenta un evento traumático, la capacidad del sistema familiar para abrir un poco más los límites y permitir mayor entrada de energía convertida en apoyo social, entre otras cosas, determinará la viabilidad y preservación del sistema y con ello, la aparición de una respuesta familiar resiliente.

2.3.4. Homeostasis

La homeostasis es otra característica de los sistemas relevante a la facilitación de procesos familiares resilientes. Esta característica consiste en que el sistema busca y permanece en sí mismo dentro de un estado de equilibrio. Esta particularidad se puede definir como una forma de control del sistema que permite que el comportamiento de éste se ubique dentro de los límites deseados (Haley, 1981). Cuando algo ocurre fuera de los límites aceptables, como en el caso de una muerte prematura, el sistema pierde su balance, creándose tensión. Ante éste estado de cosas, el mecanismo de homeostasis del sistema es alertado con el propósito de recuperar su equilibrio (López, 2008).

Así nuevamente el sistema se autorregula estableciéndose primero lo que está creando el desequilibrio y adaptándose a sí mismo a un rango deseable con un

regreso subsiguiente a un estado de baja tensión. En el caso de familias enfrentadas a un proceso de duelo por muerte de hijo, éste mecanismo se entendería a partir del concepto de coherencia de Antonovsky (1979), a través del cual la familia significa el evento como comprensible, manejable y significativo, y con ello, puede reducir la perturbación y encontrar un nuevo estado de equilibrio.

2.3.5. Equifinalidad

Este principio del funcionamiento de los sistemas implica que el mismo origen puede llevar a diferentes resultados y las mismas respuestas pueden ser producto de diferentes orígenes (Bertalanffy, 1969). Un sistema abierto muestra mayor flexibilidad en la manera en la que procesa la información. Dicho de otra manera, en un sistema viviente, la respuesta a la información recibida puede ser alcanzada a través de una variedad de rutas. Si una ruta está cerrada o un componente falla en su función, otras rutas y componentes están disponibles. En otras palabras, la misma meta puede ser alcanzada de diferentes maneras.

En una familia, como sistema vivo y abierto, este mecanismo se evidencia cuando se trata de evaluar la manera en que está funcionando, especialmente de cara a un evento externo que reta al sistema a recobrar el equilibrio y continuar funcionando, como lo sería la muerte de uno de sus miembros. La manera como cada familia responde al evento es tan única como cada una de ellas lo es. Sin embargo, la meta de sobrevivir, reconfigurarse y recobrar la estabilidad y funcionamiento del sistema familiar se alcanza aunque las rutas para llegar a ella sean diferentes en cada caso. Este fenómeno también se entiende desde la tendencia hacia la salud o salutogénesis que todos los organismos poseen (Antonovsky 1987).

Es pertinente señalar que mucho de la efectividad con que un sistema se recupera y encuentra su equilibrio funcional, depende de una multiplicidad de factores inherentes a la situación interna familiar y externa socio-cultural además del grado de flexibilidad que dicho sistema posea para la adaptación eficiente al nuevo status quo (Olson, Russell y Sprenkle, 1983; Boss, 2016; Masten & Cicchetti, 2016). La resiliencia familiar podría entonces entenderse como la posibilidad y eficiencia de ése sistema para producir el resultado requerido de la manera más eficiente posible con el mínimo de molestia posible (López, 2008).

2.3.6. Interconectividad

Bajo condiciones de estrés, un sistema concentra la tensión en un punto específico o bien, puede distribuirla en la totalidad del sistema. Obviamente en el segundo caso, el sistema puede soportar más, puesto que la fuerza colectiva de la totalidad del sistema está puesta en juego.

Para que exista la interconectividad, el sistema debe estar bien estructurado. Sin suficiente estructura, puede eventualmente sobrevenir la desorganización y el caos. Con una adecuada estructura, el sistema establece interdependencia en la cual todos los componentes funcionan juntos. La interdependencia juega un papel reconocido en la aparición de resiliencia familiar, pues dicho constructo considera a todos los componentes de la familia funcionando juntos en términos del enfrentamiento efectivo, y superación de las adversidades con las que se ve enfrentada a lo largo de su vida, de tal manera que este principio sistémico es el que subyace y explica el constructo de cohesión familiar (Masten, 2001; McCubbin & McCubin, 1993; 1996; Walsh, 2003; 2016).

2.3.7. Jerarquías

Este principio supone que los sistemas están organizados de acuerdo a una serie de niveles jerárquicos. El énfasis se hace en la noción de un universo organizado a lo largo de líneas ordenadas y altamente estructuradas con diferentes niveles de complejidad claramente identificables relacionados en forma lógica cada una con los demás: los matrimonios pueden así ser conceptualizados como la unión de dos subsistemas individuales, el esposo y la esposa y a la vez como subsistema de un sistema comunitario.

Es así como un sistema en particular puede ser subsistema de múltiples suprasistemas. El modelo ecológico de Bronfenbrenner (2000; 2002) es un ejemplo puntual de este principio sistémico. En el caso de las familias de niños con enfermedades crónicas, el hecho de pertenecer a diferentes suprasistemas, coloca a la familia en una situación favorable en cuanto al apoyo social potencial a su alcance, es decir, se tiene acceso a diferentes sistemas fuera del hogar, cuya fortaleza es transferida a la unidad familiar.

2.3.8. Causalidad circular

La familia como grupo de individuos interrelacionados, se rige por el principio de causalidad circular, el cual establece que un cambio en algún miembro, afecta a otros individuos y a la totalidad del grupo, quien a su vez influye al primer individuo, cerrando así una cadena circular de influencias en el sistema relacional. En ésta secuencia, cada acción es también una reacción. La causalidad es entonces vista como circular en vez de lineal. El sistema relacional se define como un conjunto formado por una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el

cambio de estado de una unidad va seguido por un cambio en las otras unidades; éste va seguido de nuevo por un cambio de estado en la unidad primitiva modificada, y así sucesivamente (Rolland, 1994; Rolland & Walsh, 2006).

Este concepto se considera fundamental para entender la manera en que una familia, como unidad, puede verse afectada por la adversidad, el riesgo y la vulnerabilidad, aunque dicha adversidad parezca solo haber afectado a una generación del sistema familiar. Al respecto, Bowen (1978) describe el impacto perturbador de la enfermedad y de la muerte en el equilibrio familiar a través de las generaciones, como una ola emocional que afecta a todo el sistema familiar inmediatamente o tiempo después del evento adverso (Rolland, 1994).

Es así como las ocho características de los sistemas familiares descritas desde el enfoque sistémico, permiten comprender la complejidad de las relaciones familiares en contextos sociales tales como la enfermedad crónica en los niños, la cual ha originado en las familias un conjunto de adversidades, riesgos y vulnerabilidades, y a pesar de ello el sistema familiar, sus elementos y subsistemas se convierten en familias resilientes capaces de trascender los retos y dificultades diarias. Aunado a lo expuesto, es importante entender que además del impacto social de la enfermedad en el sistema familiar, en el siguiente apartado de este capítulo se describen las interacciones entre los sistemas micro, meso, exo y macro de las familias que cuidan a niños con enfermedades crónicas, desde la perspectiva del modelo ecológico aplicado a contextos de salud y enfermedad.

2.4. El Modelo Ecológico de Bronfenbrenner y familias de niños con enfermedad crónica

2.4.1. El modelo ecológico de Bronfenbrenner

Desde los años 70, Urie Bronfenbrenner en la Universidad de Cornell, USA, desarrolló un sistema de pensamiento enfocado en la totalidad y en sistema social de los grupos, la interacción de los subsistemas y la reciprocidad de cada nivel dentro de los sistemas. Bronfenbrenner (1979), propuso el modelo ecológico del desarrollo humano, como una propuesta sistémica, interactiva, relacional y contextual de la realidad. Esta reformulación teórica implica una superación de la clásica disputa entre herencia o ambiente, para plantear que el desarrollo ontogenético tiene lugar como función de una interacción dinámica persona-ambiente, en cuatro niveles o sistemas anidados (Bronfenbrenner, 1979):

1). Los microsistemas, o entornos inmediatos como la familia, el grupo de pares, la escuela y jardines infantiles; 2). Mesosistemas, involucrando las conexiones entre microsistemas tales como la relación familia-escuela o familia-consultorio; 3). Exosistemas, correspondientes a entornos externos que afectan indirectamente el desarrollo, como el lugar de trabajo del padre con respecto al hijo; 4). Macrosistema, se refiere al contexto cultural más amplio, la economía nacional o el sistema político, y 5). Cronosistema, que dice relación con la época histórica en que vive el individuo. Todos estos principios teóricos han sido utilizados en diversos estudios, y los resultados indican que los sistemas del ser humano interactúan con los contextos de adversidad de las personas, los cuales son factores de riesgo y protección para desarrollar resiliencia en contextos de enfermedad.

A partir de los supuestos teóricos de la TGS Bertalanffy (1969), el Modelo Bioecológico se construye sobre 3 proposiciones (Bronfenbrenner & Evans, 2000): 1) se plantean los *procesos proximales* (transferencia bidireccional persona-ambiente) como los mecanismos generativos del desarrollo, pudiendo llevar a lo largo del tiempo a resultados de “competencia” o “disfunción”, según las características de “exposición” específica que se den; 2) estos procesos proximales varían en función de las características de la persona, de su contexto y del tiempo; 3) el desarrollo humano necesita una matriz de relaciones interpersonales seguras y cariñosas para desplegarse.

Es decir, desde antes de nacer y hasta su muerte, la persona necesita participar activamente en interacciones recíprocas, progresivamente más complejas, con personas con las cuales desarrolle apego, y quienes, a lo largo del tiempo, lleguen a estar comprometidas con su bienestar. Estos indicadores del modelo ecosistémico son de gran utilidad para la investigación en contextos de resiliencia familiar al incorporar la interacción y reciprocidad de los sistemas y los factores individuales, familiares y socioculturales que intervienen en la resiliencia de las familias.

En particular, esta teoría propone que lo que distingue los procesos proximales que llevan a competencia versus aquellos que llevan a disfunción, es el tipo de exposición, según 4 características: duración, frecuencia, interrupción, timing (sincronía) e intensidad. Cuando la exposición al proceso proximal es breve, ocurre infrecuentemente y sucede sobre una base impredecible, es más probable que ocurran resultados negativos en el desarrollo humano (disfunción); (Soares & Dias, 2007).

Sin duda los procesos proximales asociados con la exposición al riesgo o evento adverso, es lo que caracteriza a los cuidadores de niños con enfermedades crónicas, debido a que esas familias experimentan un conjunto de adversidades a lo largo de su desarrollo humano y por lo tanto, han estado expuestas en intensidad y frecuencia al estrés y la vulnerabilidad.

2.4.2. Análisis del Modelo de Bronfenbrenner en familias de niños con enfermedades crónicas

Para el análisis de modelo de Bronfenbrenner es necesario revisar su postulado básico de que los ambientes naturales son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana, por tanto, la observación en ambientes de laboratorio o situaciones clínicas ofrecen poco de la realidad humana, y afirma que el funcionamiento psicológico de las personas está relacionado con la interacción de los individuos con su entorno. Este postulado de Bronfenbrenner ya había sido expuesto por Lewin (1936), quien fue uno de los pioneros que sostuvo que la conducta está en función del intercambio de la persona con el ambiente, y esto lo expresó en la siguiente ecuación $C = F(PA)$; (C = conducta; F = función; P = persona; A = ambiente). Esto corrobora la propuesta original de Bronfenbrenner en el sentido de que el ambiente “ecológico” circunscribe al sujeto. Por tanto, el autor considera al desarrollo humano como una progresiva acomodación entre un ser humano activo y su interacción con sus entornos (Bronfenbrenner, 2002).

En contextos de familias de niños con enfermedades crónicas, estos postulados pueden ser interpretados desde un proceso de adaptación a los

ambientes que rodean a la familia y que forman parte de la vida cotidiana del cuidador familiar (familia, amigos, hospital, consulta, reingresos hospitalarios, trabajo, gestión de apoyo y servicios médicos que implica el tratamiento de la enfermedad crónica); y viceversa (también los entornos próximos deberán transformarse en función de las nuevas circunstancias personales de los cuidadores familiares). Sin olvidar que existen otros contextos más amplios (ideología, cultura, políticas sociales, sistemas de salud y las redes de apoyo social e institucional) que pueden influir en el sistema familiar.

De estas premisas surge lo que Bronfenbrenner (1979, 2000; 2002) denomina el “ambiente ecológico” entendido como un conjunto de estructuras seriadas, cada una de las cuales cabe dentro de la siguiente. Desde esta perspectiva el contexto en el que vive y se desarrolla la familia del niño con enfermedad crónica incluye factores situados a diversos niveles, cercanos y que ejercen influencia directa sobre el sistema familiar.

Por tanto, el análisis del modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1979) en el marco de las familias de niños con enfermedades crónicas, implica pensarlo desde su naturaleza multidimensional, multisectorial, bidireccional y con interacciones entre los cuatro sistemas: micro, meso, exo y macro.

En el siguiente apartado se describen cada uno de los aspectos teóricos del modelo y se interpretan los elementos del modelo ecológico en el contexto de las familias que cuidan a niños que viven condiciones crónicas complejas.

2.4.3. El Microsistema de las familias de niños con enfermedades crónicas

Es el nivel más cercano al sujeto, e incluye los comportamientos, roles y relaciones característicos de los contextos cotidianos en los que éste pasa sus días, es el lugar en el que la persona puede interactuar cara a cara fácilmente, como en el hogar, el trabajo, sus amigos (Bronfenbrenner, 1979, 2000; 2002).

En el caso de las familias de niños con enfermedades crónicas será necesario evaluar y considerar las siguientes dimensiones del microsistema centradas en el sistema familiar durante el proceso de la enfermedad del niño y su interacción social con el microsistema:

1. El ambiente cercano de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas puede verse incrementado por entornos que llegan a convertirse en cotidianos como son: el hospital, la consulta, las familias con las que coincide en el ámbito hospitalario, las asociaciones a las que acuden en busca de ayuda y el apoyo familiar. Esto contribuye a que sus microsistemas cotidianos aumenten en número y por otro, que la dinámica de funcionamiento social de los cuidadores pueda ser más complejo.
2. En el análisis de las familias de niños con enfermedades crónicas es importante identificar los espacios y la intensidad de las interacción entre los elementos del microsistema, (familia, amigos, trabajo, escuela, hospital, consulta e instituciones).
3. En la interacción del microsistema las familias del paciente se convierten en el punto de partida para el análisis de las variables individuales, familiares,

relacionales y socioculturales, aspectos que son importantes para superar la adversidad que ha originado la enfermedad crónica en el sistema familiar.

4. En el microsistema la relación que los cuidadores familiares establecen con otros familiares de los pacientes pediátricos, puede ser decisiva en el ajuste y adaptación que tengan ante el diagnóstico, tratamiento y durante la enfermedad crónica.
5. El microsistema familiar permite identificar la relación que el paciente y el cuidador familiar mantiene con el personal de salud del hospital.
6. Asimismo, el microsistema de los cuidadores familiares permite observar si el paciente y la familia ha experimentado un cambio significativo en su rol personal, familiar, laboral, y como estos cambios no normativos influyen en el proceso para superar la adversidad.
7. Además, la dimensión microsocia de las familias se caracteriza por identificar las redes de apoyo social expresivo, instrumental y tangible desde los cuales la familia a pesar de estar viviendo procesos adversos, pueden ser capaz de superar la adversidad y ser familias resilientes.

2.4.4. El Mesosistema de las familias de niños con enfermedades crónicas

Según Bronfenbrenner (1979) comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona participa activamente (familia, trabajo y vida social). Es por tanto un sistema de microsistemas y se forma cuando la persona entra en un

nuevo entorno (Bronfenbrenner, 2002).

Es decir, representa la interacción entre los diferentes ambientes en los que está inmerso el cuidador de niños con enfermedades crónicas, y en los espacios sociales de conexión donde surgen los intercambios sociales relacionados con el proceso de la enfermedad crónica pediátrica. Este nivel Meso se caracteriza por las relaciones existentes entre los microsistemas que le rodean, los más significativos y las interconexiones que pueden establecerse entre ellos.

En este segundo nivel es importante evaluar tres bloques de interrelaciones: las vinculadas al flujo de información, las relacionadas con la potenciación de conductas saludables y las asociadas con el apoyo social percibido. Variables centrales que serán revisadas y evaluadas en la presente investigación.

2.4.5. El Exosistema de las familias de niños con enfermedades crónicas

El exosistema de las familias de niños con enfermedades crónicas se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el entorno, la persona y su interacción: lugar de trabajo, pareja, grupos de amigos de la pareja y espacios sociales donde interactúan las familias de los niños para satisfacer sus necesidades, generar recursos y superar la adversidad (Bronfenbrenner, 1979, 2002).

2.4.6. El Macrosistema de las familias de niños con enfermedades crónicas

Finalmente, es necesario considerar la influencia de factores asociados a las características de la cultura y al momento histórico-social en el cual están viviendo las familias de niños con enfermedades crónicas. Al respecto Bronfenbrenner enfatiza el siguiente aspecto: “en una sociedad o grupo social en particular, la estructura y la sustancia del micro, el meso y el exosistema tienden a ser similares, como si estuvieran contruidos a partir del mismo modelo maestro, y los sistemas funcionan de manera similar.

Finalmente, analizando y comparando los niveles micro, meso, y los exosistemas que caracterizan a distintas clases sociales, grupos étnicos y religiosos o sociedades enteras, es posible describir sistemáticamente y distinguir las propiedades ecológicas de estos contextos sociales (Bronfenbrenner, 1979; 2002).

Los puntos de inflexión

A partir de lo expuesto en el presente capítulo, se puede asumir que el enfoque sistémico aplicado a la familias y el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner presentan una serie de componentes y elementos que son conceptos multidisciplinarios útiles en el marco de las ciencias sociales, y confirma la vigencia del enfoque sistémico para el análisis de las familias desde lo social y desde las interconexiones del sujeto social (micro, meso, exo, y macrosistema), y su impacto en las personas y en el desarrollo humano y social.

Por tanto, en el siguiente capítulo 3 se presentan cinco apartados que contienen la revisión de la literatura empírica relacionada con las enfermedades crónicas pediátricas, el perfil del cuidador familiar, asimismo la utilidad teórica, metodológica y social de las variables sociodemográficas, la evidencia empírica de la resiliencia, y la revisión de los principales resultados de investigación empírica de la calidad de vida en las familias de niños con enfermedades crónicas.

CAPÍTULO 3

LA REVISIÓN DE LA LITERATURA EMPÍRICA DE LAS VARIABLES DE INVESTIGACIÓN

3.1. Las enfermedades crónicas pediátricas

Las enfermedades crónicas se definen como las condiciones físicas o mentales, que afectan el funcionamiento diario de los individuos por más de tres meses a un año y con una duración en la hospitalización mayor a un mes. En particular, las enfermedades crónicas pediátricas se definen como un conjunto de padecimientos crónicos que presentan síntomas con un curso prolongado y que afectan a uno o más sistemas de órganos (cerebro, corazón, pulmón, sangre) y pueden perjudicar el estado de salud física o psicológica del paciente. Estas enfermedades afectan significativamente el funcionamiento de quienes cuidan a quienes las padecen (Brown, 2007).

Una enfermedad crónica pediátrica se caracteriza porque persiste por más de tres meses en un año, afecta el funcionamiento habitual de las actividades normales del niño, requieren frecuentes ingresos hospitalarios y cuidados continuos por parte de los sistemas de salud y también de sus cuidadores familiares (Brown, 2007; Wallander, 2003).

La literatura de investigación pediátrica ha señalado que las principales enfermedades crónicas en la infancia son: parálisis cerebral, diabetes, insuficiencia renal, epilepsia, síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas hereditarias, la fibrosis quística, enfermedades del corazón, cáncer, artritis juvenil, asma, dermatitis (incluyendo asma severo y psoriasis), los tipos de leucemia y diferentes de anemia.

Además, impedimentos físicos tales como: deformidades, amputaciones, quemaduras y otras lesiones dérmicas graves (Theofanidis, 2013; The Chronically Disabled Child; 2003).

Acerca de la evolución de las enfermedades crónicas pediátricas, la evidencia teórica y empírica indica que comienzan gradualmente, pueden tener una etiología incierta y presentan múltiples factores de riesgo, asociados a comorbilidad física y psicológica. En general, se pueden manejar médicamente, rara vez pueden ser curadas por completo y a menudo persisten por periodos de tiempo prolongados e incluso algunas veces de por vida (Brown, 2008; Wallander, 2003).

Con respecto a las consecuencias asociadas a la cronicidad pediátrica, se ha reportado que afectan el funcionamiento autónomo en las actividades de la vida diaria del paciente por más de tres meses a un año y requieren de constantes reingresos hospitalarios con una duración de más de un mes (Brown, 2007).

Estos diagnósticos crónicos complejos afectan el desarrollo psicológico y físico del niño, pues constituyen cambios no normativos que disminuyen su funcionamiento autónomo y comprometen su bienestar con efectos en la calidad de vida del paciente, su familia y sus cuidadores.

En este contexto las familias son la influencia más duradera y estable en la vida de los niños, de ella depende la salud y su bienestar, pero a sus padres concierne la salud física, emocional y social, la cual se determina por los factores sociales, culturales y prácticas de crianza hacia los hijos.

Sin embargo, la enfermedad crónica pediátrica representa un evento que constituye uno de los mayores retos para el entorno familiar, pues implica un acontecimiento vital que trasciende al paciente y a su familia, con efectos físicos, psicológicos, socioeconómicos, conductuales en la calidad de vida y el funcionamiento familiar. Tal y como se muestra en la Tabla 2, los principales conceptos relacionados con la terminología de las enfermedades crónicas pediátricas.

Tabla 2. Terminología y definiciones de enfermedad crónica

TÉRMINO	DEFINICIÓN
Enfermedad aguda	Enfermedad con un comienzo abrupto y en general un tratamiento corto
Adherencia	El grado en que el comportamiento de un individuo concuerda con las recomendaciones de los prestadores de atención a la salud
Adaptación a la enfermedad	El funcionamiento psicológico y el ajuste personal de los niños y adolescentes que sufren enfermedades crónicas.
Problemas de salud crónicos	Problema de salud que dura más de tres meses, afecta las actividades normales del niño o adolescente y requiere hospitalización continua o cuidados intensivos en casa o por el personal médico.
Enfermedad crónica	Estado que representa síntomas con un tratamiento prolongado, abarca uno o más órganos (cerebro, corazón, pulmones, sangre), puede afectar el estado de salud de una persona o su funcionamiento psicológico y puede tener una duración de tres meses o más.
Estrategias de afrontamiento	Cambio de conductas y pensamientos para manejar el dolor y el problema que lo origina en el contexto específico de un encuentro o situación dolorosa
Discapacidad física	Impedimento físico que limita seriamente una o más capacidades funcionales
Necesidades de atención especial de salud	Niños y adolescentes que corren o están en mayor riesgo de sufrir una enfermedad crónica física, del desarrollo, la conducta o emocional y que necesitan servicios de salud más allá del tipo requerido por lo regular por los niños
Manejo del dolor	Proceso de intentar aliviar o reducir el dolor

Los siguientes son algunos ejemplos de enfermedades crónicas: asma grave, defectos de nacimiento, diabetes mellitus tipo 1, enfermedad congénita del corazón, depresión, discapacidades del desarrollo, artritis reumatoide juvenil, parálisis cerebral, distrofia muscular, anemia de células falciformes, hemofilia, fibrosis quística, cáncer, lesiones en la cabeza, epilepsia, espina bífida y VIH-SIDA (Brown, 2007). Como se muestra en la Tabla 3, los principales trastornos en niños por subespecialidad pediátrica.

Tabla 3. Enfermedades crónicas, principales subespecialidades y sus correlatos psicológicos

SUBESPECIALIDAD	ENFERMEDAD	ASPECTOS PSICOLÓGICOS
Cardiología	Defectos congénitos	Funciones cognitivas deterioradas secundarias a hipoxia, sentimientos de los padres acerca de la responsabilidad por la anomalía.
	Defectos adquiridos del corazón	Restricción de la actividad secundaria a uso de adelgazadores de la sangre en el reemplazo de válvulas
	Hipertensión	Efectos cognitivos/anímicos de la medicación antihipertensiva
Endocrinología	Diabetes mellitus	Falta de adherencia al tratamiento
Gastroenterología	Dolor abdominal crónico recurrente de origen orgánico	Reforzamiento del comportamiento asociado a la enfermedad.
Hematología	Anemia de células falciformes Hemofilia	Dolor recurrente, cambios cognoscitivos Dolor artrítico crónico
Enfermedad infecciosa	Sida	Deterioro cognoscitivo, depresión y patrones de funcionamiento familiar disminuidos.
Neonatología	Displasia broncopulmonar	Trastornos de la alimentación, retraso en el desarrollo
Nefrología	Insuficiencia Renal	Falta de adherencia al tratamiento, síntoma cognoscitivo
	Síndrome de Cushing	Debilidad muscular, cambios en la composición corporal.
Neurología	Convulsiones	Cambios en el funcionamiento cognitivo, inducidos por la medicación.
Oncología	Leucemia	Afrontamiento de diagnóstico médico y procedimientos terapéuticos.
	Tumores sólidos	Dolor, cambios cognitivos relacionados con el tratamiento, problemas relacionados con el proceso de morir y con la muerte.

Estos problemas de salud crónicos que implican tratamientos de larga trayectoria y que caracterizan a la cronicidad pediátrica, constituyen un acontecimiento vital que afecta al paciente y a su familia, generando sufrimiento y altos niveles de estrés y, en consecuencia requerir una mayor cantidad de tiempo, energía y recursos personales, sociales, familiares y socioeconómicos para sobrellevar los estresores y las exigencias asociadas a la enfermedad, con efectos en la calidad de vida y el funcionamiento familiar.

Por su parte, una enfermedad aguda difiere de una enfermedad crónica en que su aparición es repentina y frecuentemente está asociada a una causa identificable. En general, una enfermedad aguda es fácil de tratar y el paciente regresa fácilmente a su estado normal de salud. Los episodios agudos tienden a durar menos de tres meses, entre los que destacan apendicitis, la infección del oído y la neumonía.

El cáncer una enfermedad crónica

Datos recientes de la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) en 2018, indican que el cáncer es una de las principales causas de muerte entre las enfermedades no transmisibles en niños de 1 a 14 años de edad, en 2012 representó 6.7 millones de muertes, el organismo estima que la cifra de muertos en todo el mundo para 2020 será de 10.3 millones. Las estadísticas indican que cada año más de 160.000 niños son diagnosticados con cáncer en el mundo y se estima que más de 90.000 morirán por diagnósticos oncológicos (UICC, 2018).

Según la información sociodemográfica disponible, el 80% de los pacientes pediátricos viven en países en vías de desarrollo. El 20% de los niños vive en

países del primer mundo, en los cuales la esperanza de vida es mayor, es decir, que tres de cada cuatro niños con cáncer sobreviven al menos cinco años después de ser diagnosticados, gracias a los progresos en el diagnóstico y tratamiento oncológico. A diferencia de los niños que son de países en desarrollo, donde más de la mitad tienen mayores probabilidades de morir (UICC, 2018).

Acerca de la etiología de algunas enfermedades oncológicas, se sabe que todos los órganos del cuerpo están formados por tejidos, que los tejidos se componen de conjuntos de células, y que las células son las responsables del crecimiento, la evolución y la renovación de los órganos y tejidos, en cuanto las células han cumplido su objetivo y función en los órganos y tejidos, mueren.

Si la célula sobrevive, originará células iguales a ella, distintas de las normales y, que están fuera de los mecanismos normales de control, se multiplicarán originando un conjunto de células *enfermas* y anormales que se localizarán en un tejido u órgano, las cuales pueden viajar por la sangre a otros órganos o tejidos, causando tumores de muchos tipos y en diferentes partes del cuerpo.

Al crecer descontroladamente, la célula adquiere tamaños y morfologías anormales, destruyen células vecinas, órganos y huesos, consumiendo parte de los nutrientes y de la energía del paciente, y debilitando las defensas del organismo. Esas células enfermas han recibido el nombre de cáncer, una enfermedad que puede aparecer en cualquier etapa de la vida, desde el nacimiento y a lo largo de todo el desarrollo del ser humano.

El cáncer es una enfermedad no transmisible, que se caracteriza por una propagación incontrolada de células en cualquier órgano o tejido, que se origina

cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación.

Los tipos de cáncer más frecuentes en los niños

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés), en el año 2017 los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia son: la leucemia (cáncer de los glóbulos blancos), seguida del Linfoma (cáncer de los ganglios linfáticos), los tumores cerebrales (cáncer que puede situarse en muchas partes del cerebro), y el Osteosarcoma asociado a cáncer de huesos (UICC, 2018).

Los tumores representan el 80% de todos los casos de cáncer. La leucemia es el cáncer más frecuente en los niños y existen varios tipos, las leucemias linfoblásticas agudas las padecen niños entre los dos y ocho años de edad. Después de la leucemia, los tumores del sistema nervioso son el segundo tipo de cáncer más frecuente en la infancia. Pueden ocurrir entre los cinco y los 10 años de vida. Y en tercer lugar, se encuentran los linfomas, que son un tipo de cáncer que se desarrolla a partir del sistema linfático. Con menos frecuencia, los niños suelen padecer cáncer de intestino delgado, de hígado, bazo, sistema nervioso, y médula ósea (UICC, 2018).

Epidemiología de las enfermedades crónicas pediátricas

Evaluar la epidemiología de una enfermedad crónica en niños y adolescentes, puede ser un proceso poco fácil debido a la complejidad normativa que surge de los enfoques categórico y no categórico vigentes en la literatura de investigación en

psicología infantil. Esto se debe a la falta de consenso en la definición utilizada para determinar las enfermedades específicas que se deben incluir en la categoría de enfermedad crónica (Spirito & Kazak, 2006).

La dificultad para lograr un consenso radica en que cada enfermedad o estado crónico tiene un proceso biológico y fisiopatía distintos, y por el hecho de que en general se diseñan tratamientos con mayor especificidad para cada estado crónico específico (Brown, 2007).

En este sentido, el enfoque categórico propone que cada enfermedad o estado crónico se asocia con un conjunto de retos psicosociales (Reiter-Purtill & Noll, 2003). Entre las ventajas de este enfoque se incluyen la especificidad y la facilidad de comunicación. Una limitante estructural del enfoque es que entre un tercio y un quinto de los niños con enfermedades crónicas padecen más de una enfermedad, es decir, presentan comorbilidad o multimorbilidad pediátrica (Brown, 2007).

A su vez, el enfoque no categórico reconoce que, al margen del tipo de enfermedad o estado, los niños y adolescentes que viven con una enfermedad crónica, sufren estresores comunes y enfrentan muchas preocupaciones de vida similares, que pueden provocar problemas psicológicos y sociales (Brown, 2007). Este enfoque permite el estudio de temas específicos muy ligados al proceso de la enfermedad, por ejemplo: estrés y afrontamiento, el funcionamiento psicosocial de niños y adolescentes; sus ventajas indican que existen pocas diferencias específicas entre grupos de enfermedades, asociadas con deterioros funcionales, restricción de actividades o disfunción en el sistema nervioso central (Brown, 2007).

3.2. El Perfil del cuidador familiar de niños con enfermedades crónicas

Históricamente, la mayoría de las investigaciones acerca de cuidadores primarios se habían centrado en el estudio de la asistencia personal y en las tareas de la vida diaria, el apoyo, el servicio, así como en describir los roles familiares que se desempeñan durante la enfermedad en pacientes adultos, sin embargo a partir de la década de 1990 algunos investigadores comenzaron a estudiar que la participación activa de los cuidadores familiares en contextos de enfermedad crónica pediátrica, había contribuido de manera significativa al éxito del tratamiento y la recuperación de la salud en los pacientes.

En este sentido, los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas adquieren una función decisiva en la recuperación de la salud y en la calidad de vida del paciente, proporcionan ayuda en las actividades y tareas diarias que implica un tratamiento personalizado, administración de medicamentos, transporte, bañarse, vestirse e ir al baño, así como trámites y gestiones en los servicios de salud, atender indicaciones del personal especializado y de la institución médica del paciente con motivo de los continuos reingresos hospitalarios.

Dadas las características individuales, familiares y socioculturales que implican adversidad, riesgo y vulnerabilidad en la vida cotidiana de los cuidadores familiares y que amenazan su propia salud y bienestar; es importante desarrollar un proceso sistemático de recolección de información, para describir esta situación desde la perspectiva del cuidador, y conocer los problemas, necesidades, recursos, fortalezas y la carga que implica ser cuidador familiar.

Definición de cuidador familiar

Se sabe que los cuidadores familiares participan durante los episodios agudos, en los tratamientos de larga trayectoria y de manera importante en la coordinación de la prestación de los servicios de salud, en la gestión de los procesos que implica la enfermedad crónica, particularmente en los distintos ámbitos de la salud biomédica, física, rehabilitación, psicológica, familiar, social e institucional necesarios para la atención integral del paciente, a fin de disminuir los efectos de la ausencia de autonomía e independencia del paciente crónico.

Para los fines de las categorías centrales de la presente investigación, se define al cuidador familiar como aquella persona que tiene un vínculo emocional significativo y afectivo con el paciente, puede ser un familiar, pareja o amigo del paciente, el cual ofrece apoyo expresivo, instrumental o tangible, para asistir y coordinar la atención integral del paciente en las tareas de cuidado que implica la enfermedad crónica.

Otros autores definen al cuidador familiar como la persona encargada de ofrecer una amplia serie de tareas de apoyo que se extienden a través de los dominios físico, psicológico, espiritual y emocional (Honea, Brintnall & Given, 2008).

Las investigaciones recientes en el campo de la salud infantil confirman la necesidad de pasar de un enfoque de atención centrado en la familia hacia un enfoque centrado en el cuidado del niño (Coyne, Hallström & Söderbäck, 2016). Sin embargo, los resultados de investigación en contextos de enfermedad crónica

pediátrica indican que los patrones diarios de uso del tiempo de los padres de niños con necesidades complejas, se caracterizan por una carga significativa de cuidado que se incrementa conforme aumenta la edad del niño, y que la vigilancia de los padres implica dedicación de tiempo completo a la atención a la salud del niño con (Craig & Bittman, 2008; Craig & Mullan, 2010). Por tanto, la importancia de estudiar a la familia en contextos de salud y enfermedad es un tema fundamental.

Al respecto, existe evidencia de que las madres son las principales cuidadoras, asumiendo la responsabilidad de la mayoría de las tareas físicas relacionadas con el cuidado de la salud de los niños (McCann, Bull & Winzenberg, 2012). Los principales hallazgos confirman que esto es un patrón social, de tal manera que las mujeres pasan mucho más tiempo cuidando al niño en comparación con los hombres (Craig & Bittman, 2008). No obstante, en los últimos años se ha reportado un incremento en la participación de los hombres en las labores de asistencia y cuidado en contextos de enfermedad crónica (Kanna, Prabhakaran, Patel, Ganjiwale & Nimbalkar, 2015).

En particular, las mujeres mexicanas desempeñan un papel activo en la atención a la enfermedad de un miembro de la familia (DiGirolamo & Salgado, 2008). Por razones históricas y culturales, las mujeres son las que con mayor frecuencia asumen el rol de cuidado de la familia (Gibson, Kelly & Kaplan, 2013; Family Caregiver Alliance, 2014; 2016; Molyneaux, Butchard, Simpson & Murray, 2011).

En la literatura de investigación el perfil del cuidador familiar se ha definido como el conjunto de características demográficas, sociales, culturales y psicológicas que se han identificado durante las prácticas de cuidado de aquellas personas que realizan cuidados de larga duración para un enfermo crónico (Ramos, Barcelata, Figueroa, Rojas, Islas, Alpuche y Salgado, 2008).

Durante la enfermedad crónica pediátrica las responsabilidades del cuidador familiar incluyen apoyo físico, psicológico, espiritual y emocional (Honea, Brintnall & Given, 2008). En este proceso, las demandas de atención del paciente se incrementan y sus cuidadores modifican sus tareas y actividades de la vida diaria (Alexih, Zeruld, Olearczyk, 2001; Gibson, Kelly & Kaplan, 2013; Kuo, Cohen, Agrawal, Berry & Casey, 2011).

Todo lo anterior parece confirmar que existen dos dimensiones desde las cuales se pueden estudiar las características y el perfil de los cuidadores familiares: la sociodemográfica y la psicosocial. La perspectiva sociodemográfica integra características de contexto y demográficas del cuidador, y médicas del paciente (Family Caregiver Alliance, 2014; 2016).

Al respecto, la evidencia empírica sugiere que el perfil sociodemográfico del cuidador familiar se asocia con la figura femenina, en edad adulta, casada, dedicada al hogar, madre de familia, menor escolaridad, educación básica, perteneciente a un estrato socioeconómico bajo, es la única cuidadora del paciente, asumen el rol desde el inicio de la enfermedad, en promedio llevan más de un año cuidando al

niño enfermo y en promedio dedican más de seis horas diarias al cuidado del paciente (Alecxi, Zeruld, Olearczyk, 2001; Craig & Bittman, 2008; Craig & Mullan, 2010; McCann, Bull & Winzenberg, 2012; Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012); presentan carga financiera y necesidades médicas insatisfechas (Glajchen, 2004; Kuo et al., 2011), asimismo estudios recientes en México con familias de niños con enfermedades crónicas han mostrado la relación de las variables sociodemográficas con el funcionamiento familiar y la calidad de vida (Toledano-Toledano, 2015).

Por su parte, la perspectiva del cuidador familiar incorpora factores individuales, familiares y socioculturales asociados con el ajuste y la adaptación del cuidador ante situaciones que implican riesgo, adversidad y vulnerabilidad durante la enfermedad crónica. Al respecto, la evidencia empírica ha señalado que el perfil psicosocial del cuidador está determinado por altos niveles de sobrecarga y desgaste (Cernvall et al., 2016); estrés parental (Kawakami et al., 2013); funcionamiento familiar disminuido (Toledano-Toledano, 2015); episodios depresivos (Creswell, Wisk, Litzelman, Allchin & Witt; 2014); sintomatología ansiosa (Vander Haegen & Luminet, 2015); estilos de afrontamiento negativos (Kim, Baker & Spillers, 2007); bajos niveles de resiliencia (Eilertsen, Hjemdal, Thanh, Diseth, & Reinfjell, 2015; Toledano-Toledano et al., 2017); apoyo social (Chen et al., 2014); optimismo (Gardner et al., 2015); y efectos en la calidad de vida de los cuidadores familiares (Toledano-Toledano, 2015). Todo esto parece confirmar que los factores psicosociales que caracterizan a las familias de los niños están relacionados con las variables sociodemográficas en contextos de enfermedad crónica.

Sin embargo, a pesar de que en la literatura de investigación existe evidencia empírica que ha mostrado las principales características del perfil del cuidador en diversas poblaciones y culturas, la mayoría de los estudios previos se han enfocado en estudiar los factores de contexto en cuidadores familiares de pacientes adultos; de tal manera que en México no existen resultados de investigación concluyentes que definan y estructuren el perfil del cuidador familiar de niños con enfermedades crónicas, y más aún no se han realizado procesos de investigación con cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas que incorporen el estudio de los factores individuales, familiares y socioculturales, para identificar y caracterizar el perfil sociodemográfico y psicosocial de las familias que cuidan a niños que viven en condiciones crónicas complejas.

La importancia teórica, práctica, social y metodológica de obtener un perfil del cuidador que contemple ambas dimensiones: perfil sociodemográfico y social, es útil porque a partir de estos hallazgos se puede contribuir sustancialmente a la investigación con familias de niños en condiciones crónicas complejas, a fin de generar programas de medición, evaluación e intervención para disminuir el impacto de la enfermedad, los efectos psicosociales, las consecuencias del cuidado y el desgaste del cuidador.

3.3. Variables sociodemográficas en contextos de enfermedad crónica

En la literatura científica se han reportado un conjunto de hallazgos empíricos en los cuales las Variables Sociodemográficas (VS) han tenido una función importante para analizar, explicar, comprender, comparar, relacionar y predecir el comportamiento de otras variables de resultado o de salida, respecto de los datos sociodemográficos de la muestra, los participantes, grupos o poblaciones

que han sido estudiadas. En el marco de la presente investigación, el término sociodemográfico se refiere a un grupo específico de variables que se utilizan para identificar y caracterizar aspectos sociológicos, demográficos y de contexto de los participantes en un estudio, variables que han sido utilizadas para desarrollar procesos de investigación en ciencias de la salud, humanas y sociales.

La importancia y el uso de las VS en investigación supera los debates epistemológicos de los paradigmas de la explicación, comprensión o de investigación-acción; más bien la incorporación de las VS a los procesos de investigación responde a la complejidad de los fenómenos que requieren respuestas concretas desde las ciencias de la salud, humanas o sociales; objetos de estudio que se caracterizan por ser más diversos, sistémicos, complejos, multivariados, multifactoriales y multimétodo. Además, el uso de las VS es independiente de la técnica de muestreo, o si el diseño del estudio es probabilístico, con asignación al azar; o bien si el estudio es no probabilístico, en todos los casos la relevancia de las VS sigue vigente. De manera que, las VS se ajustan a los requerimientos de la investigación, y contribuyen al sustento de los procesos para responder sistemáticamente a la pregunta de investigación.

Independientemente del tipo de estudio que se esté desarrollando las VS son importantes. Al respecto, (Montero & León, 2007) proponen un sistema de clasificación de las metodologías de investigación y sugieren tres grandes grupos: a) estudios teóricos, b) estudios empíricos cuantitativos, y c) estudios empíricos cualitativos. El primer grupo se integra por estudios clásicos de revisión y meta-análisis. El segundo grupo se divide en siete tipos: estudios descriptivos mediante observación, estudios descriptivos de poblaciones mediante encuestas,

experimentos, cuasi experimentos, estudios ex post facto, experimentos de caso único y estudios instrumentales. El tercer grupo integra la etnografía, estudio de casos e investigación-acción. Al parecer, en toda esa amplia clasificación de los tipos de investigación las VS han mostrado utilidad, relevancia o pertinencia en la investigación científica.

Los principales hallazgos empíricos acerca de VS en estudios realizados con diversas poblaciones y contextos, han mostrado un conjunto de resultados entre los que destacan la utilidad de las VS con el índice de necesidades básicas y factores de contextos: la vivienda, los servicios básicos, los ingresos, la seguridad alimentaria y la educación (Meyer & Keyser; 2016); además existe evidencia que confirma la relación entre el nivel socioeconómico, la pobreza y el bienestar de los individuos (Palomar, Lanzagorta & Hernández, 2005); además, se confirma que las principales VS que han sido estudiadas en familias que viven en contextos de adversidad son: ingreso familiar, estructura familiar, educación de los padres, tamaño de la familia y la propiedad de la vivienda (Anderson, Vandivere & Redd, 2006). Y que existe una relación directa entre pobreza, vulnerabilidad y las VS, pues los individuos y las familias experimentan múltiples retos que surgen de la dinámica entre lo material, relacional y aspectos subjetivos de la vida (Sumner & Mallett, 2013).

Asimismo, las VS se han utilizado como un indicador social para medir la cohesión social que caracteriza a las personas entre distintos países y regiones, integrando aspectos de contexto en investigación transcultural (Dickes & Valentova, 2013). En particular las VS dentro del campo de la salud, han sido útiles para el análisis de la eficacia de los sistemas de salud en distintos países,

las estimaciones sugieren que el ingreso económico, los factores ambientales, la educación y el número de hospitales influye la eficiencia hospitalaria (Samut & Cafri, 2016).

También se han encontrado asociaciones importantes entre las VS, el uso y el acceso a los servicios de salud dependiendo de la clase social, el ingreso económico y las diferencias entre hombres y mujeres (Nölke, Mensing, Krämer & Hornberg, 2015); y en la percepción de los padres a partir de las VS durante el cuidado de niños hospitalizados por enfermedad crónica (Solheim & Garratt, 2013).

Por tanto, una primera revisión de la literatura internacional en este campo, ha reportado que no existe un consenso acerca de cuáles deberían ser las VS para medir los factores de contexto en poblaciones concretas; sin embargo hallazgos empíricos recientes han mostrado que los factores de contexto y sociodemográficos tienen especial importancia en la investigación en áreas de salud y enfermedad por ser variables mediadoras, predictores y están relacionadas con el proceso salud-enfermedad, la calidad de vida y el funcionamiento familiar (Toledano-Toledano, 2015). En este sentido, la evidencia empírica sugiere contrastar los efectos en el cuidador relacionados con las fortalezas familiares y las variables sociodemográficas (McCubbin et al., 2002; McCubbin & McCubbin, 1993; 1996; Patterson, 2002; Koukouli, Vlachonikolis & Philalithis, 2002).

Al respecto, se han identificado tres aspectos fundamentales: el sistema de creencias, conformado por dotar de un sentido a la adversidad, la adopción de una

perspectiva positiva y el desarrollo de valores de trascendencia y espiritualidad (Walsh, 2003; 2004; Rolland & Walsh, 2006), los patrones organizativos por su parte consisten en la flexibilidad, la conectividad, los recursos económicos y sociales; el proceso de comunicación con claridad, abierta y expresión emocional, la solución de problemas a partir de las redes de apoyo y movilización de recursos familiares (McCubbin et al., 1981; McCubbin & McCubbin, 1988).

Por tanto, el enfoque del sistema familiar y enfermedad de Rolland (1994), sugiere tres dimensiones: a) Características de la enfermedad, considerando si es aguda o gradual, progresiva o constante, recaídas, grado de incapacidad y amenaza a la existencia; b) Fases de la enfermedad la crisis inicial, la crónica y la terminal; y c) La interacción entre el ciclo vital individual y familiar. Una de las maneras de operacionalizar estas dimensiones es a través del diagnóstico del paciente, el servicio médico, el tiempo de hospitalización, las horas de cuidado dedicadas al paciente, el tiempo desde que se le diagnosticó la enfermedad crónica y las áreas de la vida del cuidador que se han visto afectadas por el cuidado. Factores sociodemográficos tan importantes como las variables de la salud física, pues afectan la capacidad de una persona para funcionar normalmente en su vida cotidiana (Koukouli, Vlachonikolis & Philalithis, 2002).

Al parecer estas tres características de las familias están relacionadas con las VS en contextos de enfermedad crónica pediátrica, en particular con los factores individuales, familiares y de contexto de los cuidadores (Howard et al., 2015); entre los que destacan los socioculturales, el género, el estatus socioeconómico, edad, sexo, años de casados, apoyo social percibido, escolaridad, religión, número de hijos, ocupación, lugar de procedencia, el

contexto social, el tipo de familia, el rol parental, la historia a lo largo de las generaciones, y del propio ciclo vital de la familia y de sus miembros (Falicov, 1991; 2007; Wright, Masten & Narayan, 2013; Long, Marsland, Wright & Hinds; 2015; Nabors et al., 2013; Fischer et al., 2012), y hacen referencia al sistema de creencias, a los patrones organizativos por los que se rige la familia, y al tipo de comunicación y de resolución de los problemas (Walsh, 2003).

Respecto a las características del niño que se han estudiado como VS, destacan la edad, el tiempo del diagnóstico y el avance de la enfermedad (Malm-Buatsi et al., 2015; Koehler, Fagnano, Montes, & Halterman, 2014), tienen efectos en la capacidad para afrontar y superar la enfermedad en el niño y su familia.

La evidencia empírica de las variables sociodemográficas en contextos de enfermedad crónica pediátrica

Existe evidencia teórica, clínica y empírica de la relevancia y representatividad de las Variables Sociodemográficas (VS) en el campo de las ciencias de la salud, humanas y sociales (Kruse, Low & Seng, 2013). En particular la literatura internacional en el campo de la enfermedad crónica, ha mostrado asociaciones importantes entre las VS de los niños y de sus cuidadores, con los efectos en la salud de las familias (Goode et al., 2016). De esta forma, los factores socioeconómicos, culturales, ambientales y sociodemográficos interactúan entre sí y determinan las condiciones de salud de las personas.

Los principales resultados de investigación en contextos de enfermedad crónica pediátrica, sugieren que la salud y calidad de vida de las familias se

relacionan con variables sociodemográficas, médicas, factores ambientales y la eficiencia de los sistemas de salud (Amaral, Moratelli, Palma & Leite, 2014; Howard et al., 2015; Samut & Cafri, 2016; Torres, Travenisk, Padovani & Ramos-Cerqueira, 2012; Whittingham, Wee, Sanders & Boyd, 2012; Zhou, Yi, Zhang & Wang, 2014; McCubbin, Balling, Possin, Frierdich & Bryne, 2002; McCubbin & McCubbin, 2013).

De acuerdo con la evidencia empírica, hay dos perspectivas desde las que se pueden estudiar la relación entre características sociodemográficas y sus efectos en las familias: 1) La perspectiva centrada en las variables del paciente y 2) perspectiva centrada en las variables del cuidador familiar. La primera perspectiva contempla variables como: edad (Hsieh, Huang, Lin, Wu & Lee, 2009); tipo de diagnóstico (Demirhan et al., 2011; Zhou et al., 2014) y tiempo transcurrido desde el diagnóstico (Koehler, Fagnano, Montes & Halterman, 2014; Malm-Buatsi et al., 2015; Prakash, Patel, Hariohm & Palisano, 2016; Tseng et al., 2016).

La segunda perspectiva se caracteriza por estudiar: el sexo del cuidador, la edad del cuidador, el tiempo de cuidado al paciente (Chen et al., 2015; Lindvall et al., 2014; Mullins et al., 2015; Muscara et al., 2015; Wolfe-Christensen, Fedele, Mullins, Lakshmanan, & Wisniewski, 2014); el estatus socioeconómico (Amaral et al., 2014; Manee, Ateya & Rassafiani, 2015; Khayatzadeh, Rostami, Amirjalali & Karimloo, 2013; Pedrón-Giner, Calderón, Martínez-Costa, Borrás-Gracias & Gómez-López, 2013; Yoo, Chung & Lee, 2015); número de hijos dependientes (Demirtepe-Saygiji & Bozo, 2011); la situación laboral del cuidador (Tang, 2009) y el nivel educativo del cuidador (Malm-Buatsi et al., 2015), y carga financiera (Kuo, Cohen, Agrawal, Berry & Casey, 2011).

Además se ha reportado que los efectos negativos del cuidado disminuyen significativamente con el incremento en el apoyo familiar (Boss, 2016; Masten, 2016; McCubbin & McCubbin, 1993; 1996; 2013; McCubbin et al., 2002; Patterson, 2002); el apoyo social, físico, financiero y de salud (Casale, Wild, Cluver & Kuo, 2014; Sanuade & Boatemaa, 2015; Sheets, Black & Kaye, 2014).

Con base en lo anterior, se reconoce el uso e importancia de las variables sociodemográficas en el estudio de la enfermedad crónica y su impacto en la familia. Incluso, algunos estudios realizados en población adulta reportan la validación de cuestionarios que integran VS y variables médicas (Rodríguez-Rey et al., 2012). Sin embargo, no existe un consenso teórico, clínico o empírico acerca de cuáles deberían ser las VS para realizar procesos de investigación con personas, grupos y comunidades que experimentan adversidad, riesgo y vulnerabilidad por enfermedad crónica pediátrica.

3.4. Calidad de vida en familias de niños con enfermedades crónicas

El estudio de la calidad de vida en las personas ha existido desde tiempos antiguos, el término ya había sido utilizado desde la antigua Grecia. Sin embargo, en la literatura de investigación comienza a aparecer a partir de 1969, y desde entonces la evidencia empírica disponible se ha incrementado desde diversas disciplinas como: ciencias médicas, ciencias de la conducta, ciencias de la salud y ciencias sociales.

En sus inicios la expresión calidad de vida se utilizó para referirse al deterioro del medio ambiente, y a las condiciones de vida de las grandes urbes.

Desde 1991 la Organización Mundial de la Salud (OMS), inició un proyecto global con enfoque transcultural para desarrollar un instrumento que permita medir calidad de vida desde un enfoque transcultural, y la definió como la percepción de los individuos con respecto a su posición en la vida; contexto, cultura y sistema de valores, relacionada con metas, expectativas, estándares e intereses (WHOQOL Group, 1993).

Desde esta perspectiva, la calidad de vida es un constructo amplio en el que intervienen la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Por tanto, la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva de aspectos positivos y negativos que interactúan en el contexto cultural, social y ambiental (Lucas-Carrasco, 2012). Por tanto, es un concepto individual en el que influyen factores de la persona y de su entorno, tales como la educación, aspectos biológicos, psicológicos, culturales y sociales.

A nivel internacional existe un consenso acerca de que calidad de vida se puede evaluar desde tres perspectivas: 1) la calidad de vida en general: aquello que la persona es capaz de hacer; 2) la calidad de vida relacionada con la salud: estado funcional, el acceso a los recursos y oportunidades y, 3) la calidad de vida específica para cada enfermedad: la sensación bienestar (Sánchez-Sosa & González-Celis, 2006).

Al respecto, los principales resultados de investigación indican que la calidad de vida es un aspecto fundamental en los procesos de atención a la salud. Los

estudios se han enfocado especialmente en estudiar la calidad de vida del paciente con enfermedad crónica. En particular, la calidad de vida relacionada con la salud en poblaciones pediátricas que viven en condiciones complejas, la cual incluye componentes físicos, mentales y sociales y se ha determinado que en dicho contexto existe un deterioro en la calidad de vida del niño y su familia (Nabors et al., 2013).

De esta manera, los cuidadores familiares son una población en situación de vulnerabilidad, debido a las tareas y actividades de la vida diaria del paciente, y en el control de síntomas, que pueden prolongarse a través del tiempo (Celik, Annagur, Yilmanz, Demir, & Kara, 2012; Bakas, Lewis & Parsons, 2001). Por tanto, los cuidadores familiares interrumpen sus actividades diarias e invierten mucho tiempo a la enfermedad de sus hijos, con efectos sustanciales en el bienestar físico, psicológico, social y económico del cuidador.

La experiencia de ser cuidador familiar modifica la percepción de calidad de vida de las personas (Moltalvo, Romero y Florez, 2011). Razón por la cual las investigaciones actuales han tenido como objetivo principal estudiar la calidad de vida en los cuidadores familiares de niños con condiciones crónicas complejas (Golden & Nageswuaran, 2012; Spore, 2012).

En este sentido, se ha observado que las características sociodemográficas del niño y de su cuidador representan determinantes en su calidad de vida. Entre las principales variables sociodemográficas del niño que amenazan la calidad de vida del cuidador familiar se encuentran: edad del niño, género del paciente (Toledano-Toledano, 2015); avance en la enfermedad (Can et al., 2011); independencia física,

la movilidad, la carga clínica y la integración social del paciente (Surender et al., 2016).

Por su parte, se ha observado que las variables sociodemográficas del cuidador que interfieren en su calidad de vida son: el género, edad, relación con el paciente (Minaya et al., 2012); escolaridad e ingresos (Stein & Silver, 1999; Tang, 2009; Bellin et al., 2013); estado civil, compartir la vivienda con el paciente (Can et al., 2011); aumento en el tiempo de cuidado, proceder de una zona con rezago económico (Thomas, Saunders, Roland & Paddison, 2015; Kim, Shaffer, Carver & Cannady, 2016); vigencia de cuidado (Kim, Spillers, & Hall, 2012); y el impacto de la enfermedad del niño afecta la calidad de vida del cuidador (Blank, Grindler, Schulz, Wistell & Lieu, 2014).

La evidencia empírica de la calidad de vida en contextos de enfermedad crónica pediátrica

En los últimos años, los principales resultados de investigación han señalado que la calidad de vida se ha convertido en un aspecto importante en los procesos de atención a la salud, a su vez la evidencia histórica indica que la mayoría de los investigadores en el campo de la calidad de vida relacionada con la salud se habían enfocado en el paciente con alguna enfermedad o condición crónica (Ferrans, 1990), no obstante, como resultado de los avances significativos en el tratamiento de las enfermedades crónicas, las tasas de mortalidad han disminuido y las tasas de supervivencia siguen aumentando (Arafa et al., 2008).

De manera que, los niños crónicos viven vidas más largas y pueden llegar a la adolescencia, por lo que requieren atención a largo plazo de sus cuidadores familiares. Razón por la cual, las investigaciones más recientes han tenido como objetivo estudiar la calidad de vida de las familias de niños en condiciones crónicas complejas (Teschendorf et al., 2007; Golden & Nageswuaran, 2012; Spore, 2012).

Al respecto, Kim, Spillers, & Hall (2012), desarrollaron una investigación con 1.218 cuidadores familiares de niños con cáncer, el objetivo fue caracterizar y describir los aspectos multidimensionales de la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños sobrevivientes, e identificar los factores sociodemográficos que influyen en la calidad de vida de los cuidadores de niños que habían sido diagnósticos hace más de 5 años. Se evaluaron aspectos multidimensionales de la calidad de vida, como la salud mental y física, ajuste psicológico y la espiritualidad.

Los resultados del estudio identificaron tres grupos de cuidadores: los que tenían un paciente en remisión, aquellos cuyos niños habían fallecido, y los vigentes después de 5 años de haber sido diagnosticados. Los hallazgos revelaron que los cuidadores vigentes presentaban mayores efectos negativos en sus niveles de calidad de vida. Así mismo, los cuidadores cuyos pacientes habían fallecido reportaron niveles más bajos de ajuste psicológico y espiritual a diferencia de aquellos que se encontraban en remisión.

Kim, Spillers, & Hall (2012), encontraron que mayor edad y el estrés de los cuidadores fueron predictores consistentes de la calidad de vida en los tres grupos de cuidadores. Los resultados del estudio ayudan a aumentar el conocimiento

basado en la evidencia acerca del impacto a largo plazo del cáncer en la calidad de vida de las familias de niños con enfermedades crónicas.

Otro estudio realizado por Van den Tweel, Hatzmann, Ensink, Van der Lee, Peters, Fijnvandraat, & Grootenhuis (2009), evaluó la calidad de vida de los cuidadores de niños con enfermedad de células falciformes. En esta investigación participaron 54 cuidadores de niños con anemia falciforme y se compararon con su respectivo grupo control de niños sanos $n= 28$, ambos niños con la misma condición socioeconómica.

Los resultados indicaron que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad de células falciformes fue significativamente menor en las sub escalas que miden depresión, las actividades diarias y la vitalidad, esto sugiere una reducción de la calidad de vida de estos cuidadores en comparación con el grupo control de cuidadores de niños sanos.

Por su parte, Murphy, Christian, Caplin & Young, (2006), llevaron a cabo un estudio cualitativo mediante la técnica de grupos focales con 43 familias de niños con discapacidad, el objetivo fue explorar la calidad de vida y los sentimientos con respecto a su salud física y emocional que implica cuidar a un niño con discapacidad. Los autores identificaron que en la calidad de vida interviene el estrés, el impacto negativo en la salud, la percepción de la carga del cuidador, la preocupación por el futuro y los estilos de afrontamiento ante la enfermedad del paciente pediátrico.

Los hallazgos empíricos del estudio indicaron que los cuidadores de niños con discapacidad presentan consecuencias físicas y emocionales negativas, efectos

en su calidad de vida y en su salud, pues el 41% reportaron que su salud se había afectado en el último año, los cuidadores atribuyen estos cambios a la falta de tiempo, la falta de control y disminución de la energía psicosocial.

Otra variable que se ha estudiado en contextos de enfermedad crónica pediátrica y que se relaciona con la calidad de vida de los cuidadores familiares, es el estrés parental. Al respecto, Cousino & Hazen, (2013) realizaron una revisión sistemática de la literatura internacional cuyo objetivo fue analizar, sintetizar críticamente la literatura de estrés parental entre los cuidadores de niños con asma, cáncer, fibrosis quística, diabetes, epilepsia, artritis reumatoide juvenil y enfermedad de células falciformes.

Los principales resultados del meta análisis indicaron que los cuidadores de niños con enfermedades crónicas experimentan mayor estrés que los cuidadores de niños sanos ($d= 0.40$, $p = < = 0.0001$).

El análisis cualitativo reveló que mayor estrés de los padres se asoció con una mayor responsabilidad de los padres para la gestión del tratamiento de los niños y no estaba relacionada con la duración y la gravedad de la enfermedad del niño. Los autores concluyen que el estrés de los padres se asoció a la dificultad de adaptación psicológica en los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

Respecto a las variables psicosociales, Nabors, Brassell, Kichler, Thakkar, Bartz, Pangallo, Van Wassenhove & Lundy (2013) reportaron evidencia empírica acerca de la calidad de vida en cuidadores familiares de niños crónicos pediátricos, señalando que existen variables que intervienen en la percepción de la calidad de vida del cuidador e indican que mientras el paciente pediátrico está en el hospital,

el funcionamiento familiar y la resiliencia son factores que pueden favorecer la calidad de vida del cuidador.

Los estudios de Nabors et al, (2013), evaluaron la relación entre los factores psicosociales con la resiliencia de la familia, el funcionamiento familiar y el estado de ansiedad de los padres.

Los resultados indicaron que el funcionamiento familiar es una variable mediadora entre la resiliencia de la familia y la ansiedad del cuidador, los hallazgos muestran evidencia de que la variable resiliencia reduce considerablemente la ansiedad del cuidador. Por tanto, la evidencia empírica del estudio confirma que los cuidadores familiares perciben que el apoyo de los miembros de la familia fortalece sus habilidades de afrontamiento durante la enfermedad crónica pediátrica.

Por ello, en el siguiente apartado de este capítulo se presenta la revisión de la literatura teórica y empírica acerca de la resiliencia como un proceso integral que tiene sustento sólido para desarrollar procesos de investigación con distintos grupos, culturas y contextos; asimismo, la resiliencia es un constructo que puede ser estudiado desde diversos métodos, procesos, alcances y dimensiones, de tal manera que la investigación en resiliencia se constituye en un objeto de estudio de las ciencias sociales, y representa una de las áreas potenciales y emergentes para la investigación traslacional entre disciplinas de las ciencias de la salud, humanas y sociales, tal es el caso de la presente investigación que incorpora factores individuales, familiares, socioculturales y sociodemográficos que se relacionan con la calidad de vida y la resiliencia.

3.5. Resiliencia en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas

3.5.1. Antecedentes de la resiliencia familiar

La evidencia histórica indica que las primeras investigaciones acerca de resiliencia se desarrollaron a través de estudios longitudinales con niños en contextos de adversidad. Inicialmente Murphy y Moriarty (1976), encontraron que entre los niños que habían crecido en ambientes caracterizados por la pobreza, estrés como resultado de las condiciones familiares adversas, y características individuales como un temperamento afectivo, personalidad sociable y apego seguro hacia el cuidador, estos tres factores predijeron mejores resultados que los esperados.

Estos antecedentes situaban al concepto de resiliencia como resultado de haber vivido un conjunto de adversidades y superarlas exitosamente, sin embargo, para esa época los resultados suponían que todo proceso de adversidad terminaría en una respuesta resiliente, en cambio en la actualidad se ha demostrado que los mismos ambientes de adversidad y en personas que han experimentado el mismo evento adverso, los resultados pueden ser distintos a los esperados.

Asimismo, en Inglaterra Rutter, Maughan, Mortimore & Ouston (1979), y en los Estados Unidos de América Werner & Smith (1982; 1988; 1992; 1996) y Garmezy (1971; 1976; 1983) quienes a través de sus investigaciones comenzaron a identificar que algunos niños a pesar de haber experimentado los mismos ambientes de alto riesgo, como pobreza, guerra, adicciones, abuso físico o sexual y

enfermedades mentales, habían logrado desarrollar características de adaptación y fortaleza.

De manera que, los primeros investigadores en el campo de la resiliencia identificaron que cuando los niños habían llegado a la edad adulta, al menos el 50% y con mayor frecuencia casi el 70% de los niños que vivieron en contextos de adversidad; crecieron sanos, exitosos y su funcionamiento social se caracterizaba por relaciones cercanas, apoyo social, competencia y participación activa en la comunidad. Factores que en la actualidad han sido corroborados con evidencia empírica en distintos contextos, poblaciones y culturas, esto permite asumir que la resiliencia no es un proceso que surja de un conjunto de adversidades, sino de los recursos a través de los cuales la personas son capaces de trascender con éxito sus dificultades.

En efecto, estos hallazgos empíricos fueron relevantes pues permitieron definir las principales características de las personas que han desarrollado resiliencia, tales como competencia social, expresada en empatía, habilidades de comunicación, competencia intercultural, sentido del humor, creatividad, pensamiento crítico, solución de problemas y habilidad para organizar, planear y establecer metas. Además, otras características de las personas resilientes están relacionadas con la autonomía y la identidad; es decir, autoeficacia, locus de control interno, seguridad, dominio, autoconciencia y la capacidad de superar las influencias negativas, un sentido de propósito en la vida, la creencia en un futuro exitoso, motivación de logro, optimismo, conexión espiritual y sentido de vida.

Sin embargo, desde mi punto de vista existen algunas limitaciones en asumir y generalizar los hallazgos de investigación acerca de las características en las

personas resilientes, pues considero que no pueden ser genéricas y aplicables a todos los contextos, poblaciones y adversidades; es decir, lo que se ha reportado en la literatura de investigación son elementos que dan consistencia teórica al concepto de resiliencia, pero es importante decir, que la mayoría de los protocolos de investigación no han considerado los factores sociales y culturales que influyen en la resiliencia ante situaciones muy concretas como es la enfermedad crónica.

De tal manera que, la literatura de investigación ha mostrado evidencia empírica de que la resiliencia es un proceso de adaptación positiva ante la adversidad; y a pesar de que existen un número importante de investigadores que han definido, caracterizado, medido, evaluado y explicado a la resiliencia desde otros campos disciplinarios; aún siguen existiendo vacíos en el conocimiento para sustentar nuevas maneras de abordar, explicar y comprender que las adversidades en las personas pueden ser estudiadas, no únicamente desde los aspectos de la persona como son: aspectos mentales, subjetivos o individuales.

Es decir, estamos ante la urgencia de un nuevo proceso de elaboración teórica de la resiliencia basada en lo social, esta propuesta intenta superar la discusión alimentada desde las diferencias individuales en contextos de adversidad, la cual supone que el individuo es el agente principal del cambio, dicho de otra manera, si seguimos asumiendo esta postura de supra individualidad, estaríamos dejando de lado la complejidad de lo social, es decir, la riqueza de la interacción de los sujetos sociales, la dinámica social de los grupos y la diversidad que caracteriza a las comunidades en los distintos escenarios de la realidad social.

3.5.2. Enfoques teóricos de la resiliencia familiar

Este proceso de elaboración teórica de la resiliencia, no implica un reconocimiento de los pilares teóricos y empíricos del concepto, por el contrario surge de la revisión de esos conocimientos previos, teorías y enfoques que han situado a la resiliencia desde las diferencias individuales.

Comenzaré dando un ejemplo acerca de la necesidad existente de que los enfoques teóricos de la resiliencia deberían integrar el componente social a sus protocolos de investigación y también a los procesos de intervención. Para ilustrar mejor este proceso hablaremos del *enfoque de la psicopatología del desarrollo*, este enfoque hace énfasis en el riesgo, y algunos de los teóricos más representativos como (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000; Luthar, 2003; 2006; Rutter, 2012), asumen que el riesgo y la vulnerabilidad de las personas son factores protectores que originan resultados positivos ante la adversidad.

Teniendo en cuenta que, si aceptamos los supuestos teóricos de este enfoque, en concreto estaríamos asumiendo que la vulnerabilidad le pertenece únicamente a la individualidad; de manera que, los resultados del evento adverso sólo deberían pertenecer a la vida individual de las personas, no obstante, la vulnerabilidad es en sí misma un proceso social, y más aún los factores protectores surgen de la interacción social entre las necesidades y los satisfactores; en contraste con este enfoque, se asume que la resiliencia es un concepto en el que sigue vigente el debate entre los factores de riesgo y protección, es por esto que, el estudio y la investigación en resiliencia indiscutiblemente debería incluir el componente de los factores sociales y familiares en contextos de adversidad significativa.

De igual manera *el enfoque de competencias de la resiliencia*, desarrollado por autores como (Masten, 2001; Masten & Powell, 2003), han señalado que los indicadores positivos, las competencias y fortalezas de las personas son importantes para superar la adversidad.

En contraste con lo anterior, y considerando nuestra propuesta de construcción social de la resiliencia, es importante señalar que en sí mismo los efectos de la adversidad pueden tener consecuencias negativas en las personas, por tanto, los procesos sociales no pueden ser calificados en términos de positivos o negativos, pues la realidad social de la adversidad, no se inscribe en la percepción individual de lo bueno o lo malo, de tal manera que situar a los eventos adversos como potencialmente positivos en la vida de las personas, sería arriesgado en términos de que la realidad de los sujetos se construye a partir de lo socialmente compartido, y a través de la atribución social en interacción con los patrones socioculturales.

Por lo que se refiere a nuestra propuesta de construcción social de la resiliencia familiar, es importante señalar que las nuevas tendencias en las ciencias sociales tanto de investigación teórica y empírica, plantean un conjunto de retos teóricos y epistemológicos para el abordaje de los fenómenos sociales, los cuales son cada vez más complejos y diversificados, y como resultado tenemos nuevos escenarios y espacios sociales multideterminados en los cuales los sujetos sociales y los objetos se integran, con la finalidad de generar nuevas preguntas de investigación que trascienden la individualidad, y nos permiten proponer la relevancia de lo social como un aspecto relevante, útil y a la vanguardia de los temas sociales emergentes, tal es el caso del estudio de la resiliencia familiar desde las ciencias sociales.

Esta propuesta de construcción social de la resiliencia familiar, surge como resultado de haber realizado una revisión de la literatura científica internacional en este campo, y se han identificado los vacíos en el conocimiento multidisciplinario en cuanto a las maneras de explicar y comprender los procesos desde los cuales se ha venido desarrollando e investigando la resiliencia familiar.

A pesar de que existen muchos estudios realizadas desde otras disciplinas, poblaciones y culturas; relativamente pocos investigadores han estado interesados en encontrar por qué algunas familias que enfrentan alguna adversidad logran superarla, funcionar bien y salir más fuertes; mientras que otras ante circunstancias similares experimentan el efecto contrario, al parecer la variabilidad en la respuesta familiar al evento adverso puede estar determinada por la interacción de los factores individuales, familiares y socioculturales.

Por ello, es importante situar el presente trabajo desde una perspectiva más integradora con base en hallazgos multidisciplinarios, con la finalidad de realizar una aportación centrada en la construcción social de la resiliencia familiar en contextos de enfermedad crónica pediátrica en dos dimensiones: resiliencia familiar y resiliencia comunitaria.

3.5.3. El concepto de Resiliencia

Por más de 5 décadas la resiliencia ha sido objeto de estudio para distintas ciencias y disciplinas, a pesar de ello, en la actualidad no existe un enfoque específico que permita definir un concepto convencional, de tal manera que en el marco de esta investigación se asume que la resiliencia está constituida por un

componente dinámico, integrado, ecológico, que abarca las interacciones a través de múltiples niveles del ser humano, desde el nivel de los genes de la persona, la familia, la comunidad y el grupo cultural (Cicchetti, 2013; Wright, Masten & Narayan, 2013).

Esto sugiere que la evolución del concepto de resiliencia familiar incluye significados complejos, cambiantes y por contextos, que han surgido de la investigación teórica, clínica, empírica, social y metodológica con múltiples interpretaciones y aplicaciones.

Por lo que se refiere a la raíz etimológica del término resiliencia, proviene del Latín *resilire*, *resilio*, cuyo significado es saltar hacia atrás, volver atrás, volver de un salto, rebotar. Por su parte la evidencia histórica de la resiliencia ha reportado que el término resiliencia fue incluido por primera vez en la literatura científica en 1818, cuando Thomas Tredgold utilizó el término para describir una propiedad de la madera, y para explicar por qué algunos tipos de madera fueron capaces de dar resistencia a una fuerte y severa carga sin romperse (McAslan, 2010).

Cuarenta años más tarde, en la literatura internacional se desarrolló una forma de medir la "variable elasticidad" para evaluar la capacidad de los materiales para resistir a condiciones severas. Esto indicaba la aparición de un nuevo concepto en la ciencia teórica y empírica, utilizado para explicar, comprender e intervenir en situaciones cada vez más complejas desde una perspectiva multidisciplinaria. Inicialmente la palabra resiliencia se empezó a utilizar en la ingeniería y en la mecánica para describir la capacidad de algunos materiales empleados en la construcción, de recobrar la forma original con la que fueron diseñados después de ser sometidos a grandes presiones y soportar un impacto (Theis, 2003).

Después de muchos años de uso y de trabajo productivo dentro de la ingeniería y la física, el término fue adoptado por los ecologistas y los científicos del desarrollo como una metáfora de la capacidad de un sistema dinámico (por ejemplo, una selva tropical, una familia, una comunidad) para responder a los fuertes desafíos y amenazas, sobrevivir, y seguir prosperando (Gunderson & Holling, 2002; Masten & Obradovic', 2008). Por lo que extrapolar este concepto a las ciencias sociales puede ser útil para el estudio y la comprensión del comportamiento humano, en situaciones y contextos que implican adversidad para las personas, las familias y las comunidades.

Las definiciones generales del diccionario señalan que la palabra *resiliencia* deriva del adjetivo *resistente*, que tiene dos usos: el primero, se refiere a los objetos cuando son capaces de volver o retroceder a la forma original después de doblar, estirar o comprimir y en una persona es la capacidad de resistir o recuperarse rápidamente de condiciones difíciles (The Oxford Dictionary of English, 2005). Y el segundo uso, se enfoca en la capacidad de una persona de recuperarse fácil y rápidamente de la desgracia o la enfermedad; un objeto tiene resiliencia cuando es capaz de recuperar su forma inicial o posición después ser sometido a presión (The Collins English Dictionary, 2010). Estas definiciones sitúan al concepto de resiliencia como un concepto complejo e integral desde la perspectiva multidisciplinaria y en particular desde las ciencias sociales, pues contiene categorías, conceptos y variables que pueden ser operacionalizadas para distintos escenarios de la realidad social.

Desde un enfoque ecosistémico, Brand & Jax (2007) definen a la resiliencia como la capacidad de un sistema para experimentar choques, y mantener la misma

función, estructura, retroalimentación e identidad. Cuando se habla de sistemas sociales, Simonsen (2007) define a la resiliencia como la capacidad de las comunidades humanas para resistir y recuperarse del estrés, como el cambio ambiental, agitación social, económica o política. Todo esto parece confirmar que desde la perspectiva de la ciencias sociales existen sistemas que constituyen la realidad social de las personas, y esos sistemas interactúan de tal forma que en su proceso de equilibrio, ajuste o transición, logran trascender eventos adversos, a los cuales los sujetos sociales se adaptan exitosamente (Ungar, 2016).

Por tanto, desde la perspectiva de las ciencias sociales la resiliencia se define como la capacidad de salir exitoso y adaptado a pesar de vivir circunstancias adversas que implican retos para desarrollarse y adaptarse (Masten, et al., 1991; Masten, 2001); además, es una característica de las personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, logran desarrollarse sanos y exitosos, recuperarse o hacer frente con éxito a la adversidad (Rutter, 2012).

En particular, este concepto se ha empleado para describir las características que favorecen el proceso de adaptación positiva y de transformación de las personas a pesar de los riesgos y de la adversidad. A su vez, implica un conjunto de recursos familiares que ayudan a resistir la perturbación para sobreponerse a la adversidad o a los factores de riesgo, y evitar o reducir sus consecuencias negativas, a fin de modificar el impacto, y adaptarse positivamente a la adversidad.

Por su parte la literatura empírica de resiliencia, la describe como la capacidad de un sistema dinámico de resistir y recuperarse de una adversidad significativa y permanecer estable y desarrollarse (Masten, 2013a). Según esta autora, la ventaja de esta definición es que integra varios niveles desde un organismo celular, neural

y sistemas como la familia, la sociedad y la cultura (Masten & Tellegen, 2012). Y sugiere que la investigación en resiliencia debe definir y medir la conducta adaptativa en áreas vinculadas al riesgo y a la adversidad (Masten, 2013b).

Es importante señalar que actualmente estas definiciones de resiliencia y sus conceptos, han sido objeto de debates interesantes en las ciencias sociales, y como resultado de ello la evidencia teórica y empírica disponible, ha sugerido que el enfoque de la psicopatología del desarrollo ha sido superado por las nuevas tendencias en la literatura científica internacional, tal es el caso de la ecología social de la resiliencia. Esta transición responde a que la teoría, la investigación y la intervención en el campo de la resiliencia, es una de las más consistentes vías para entender y explicar los procesos desde los cuales las personas, las familias y las comunidades superan la adversidad.

Por tanto, la resiliencia desde un enfoque ecosistémico se define como el proceso que facilita el bienestar ante situaciones de estrés y es la capacidad de las personas para trascender con éxito las áreas psicológica, social, cultural y los recursos físicos, a fin de garantizar el desarrollo humano de familias, grupos y comunidades que han vivido en contextos de adversidad significativa. Los conceptos anteriores, sugieren que el estudio de la resiliencia contribuye a la comprensión de los procesos que intervienen en la salud mental en contextos de adversidad y se enfatiza que la resiliencia en los individuos, las familias y las comunidades contribuye a desarrollar fortalezas, adaptarse y superar los eventos estresantes que surgen de ambientes adversos, que ponen en riesgo el desarrollo humano, tales como, fenómenos naturales que causan desastres humanos, los efectos de la pobreza y de las enfermedades físicas y mentales.

3.5.4. Áreas, dimensiones e indicadores de la resiliencia familiar: un proceso multinivel

En la literatura internacional el concepto de resiliencia ha estado en constante objeto de debate, y en consecuencia aún no existe un consenso acerca de cuáles podrían ser las áreas, las dimensiones y las categorías centrales de la resiliencia. Como resultado de ello, el objetivo de esta sección acerca de la construcción social de la resiliencia, es identificar además del concepto, es necesario describir las dimensiones e indicadores que la caracterizan un enfoque sistémico, multidisciplinario y que permitan caracterizar las potencialidades de la resiliencia en el marco de las ciencias sociales.

Desde la perspectiva sistémica la resiliencia se define como la capacidad de un sistema dinámico para adaptarse con éxito a las perturbaciones que ponen en peligro el funcionamiento del sistema, la viabilidad, o el desarrollo (Masten, 2016). Esta definición es amplia, compleja y contiene elementos multinivel, pues sus términos y conceptos interactúan a través de los niveles del sistema y las disciplinas de la ciencia.

Como resultado de haber realizado una revisión de la literatura científica internacional en el campo de la resiliencia, y con la finalidad de lograr nuestro objetivo de la construcción social de la resiliencia.

En la Figura 1 se pueden observar las áreas, dimensiones e indicadores de la resiliencia familiar desde las ciencias sociales a partir de tres aspectos fundamentales: 1. Los núcleos centrales de la resiliencia: *Resiliencia individual, familiar, comunitaria y cultural*. 2. Las dimensiones de la resiliencia: *Adversidad, riesgo, vulnerabilidad y adaptación positiva*. 3. Los indicadores periféricos de la

resiliencia: *factores de riesgo, riesgo acumulado, estrés, eventos vitales adversos y factores de protección*. Estas tres dimensiones son propuestas en el marco de la presente investigación, y son útiles para el análisis, la investigación y la intervención en contextos de resiliencia.

La resiliencia familiar desde las ciencias sociales.

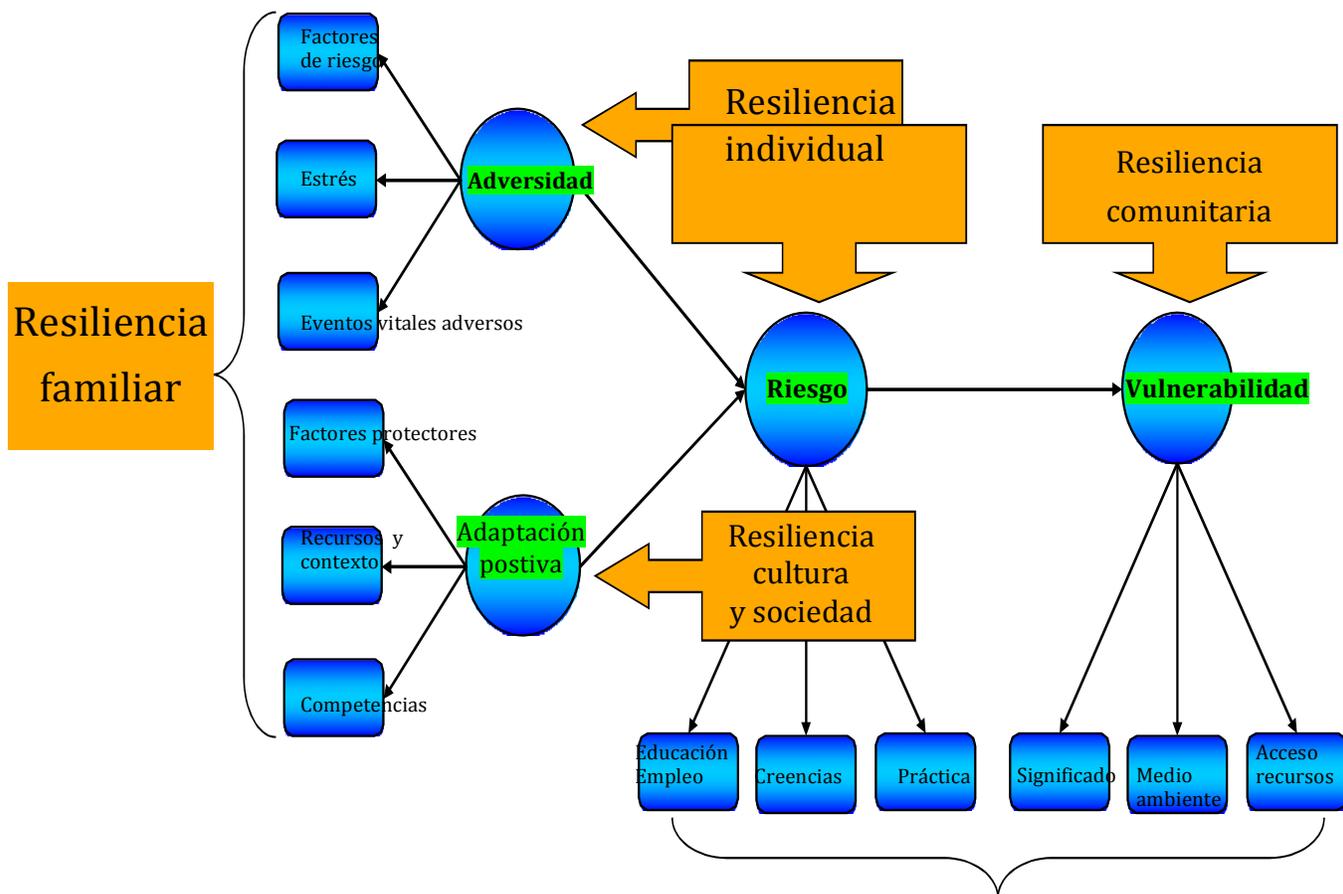


Figura 1. Áreas, dimensiones e indicadores de la resiliencia familiar: un proceso multinivel

Por tanto, la investigación de la resiliencia desde las ciencias sociales requiere de las definiciones conceptuales y operacionales de estas variables o componentes teóricos o empíricos, dimensiones e indicadores, dentro de los cuales la cultura tiene un papel decisivo en el proceso para superar la adversidad resultado de la

enfermedad crónica. Esas dimensiones, categorías e indicadores interactúan entre los factores individuales familiares y socioculturales de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Es decir, la presente propuesta de construcción social de la resiliencia, tiene como sustento un enfoque que surge de una perspectiva ecosistémica, la cual podría ser estructurada desde un modelo histórico-bio-psicosociocultural del ser humano, elementos que pueden observarse en los siguientes tres apartados de los núcleos, dimensiones e indicadores de la resiliencia.

3.5.5. Los núcleos centrales de la resiliencia: Resiliencia individual, familiar, comunitaria y cultural

Es importante señalar que si se asume una postura alternativa de la construcción social de la resiliencia, el enfoque ecosistémico puede sustentar diferentes perspectivas desde lo individual, familiar, comunitario y cultural. En la figura 2 se puede observar cada uno de los aspectos de las resiliencia comunitaria. De tal manera que estos sistemas reflejan tanto la evolución biológica y sociocultural de los procesos que apoyan el desarrollo humano en contextos de adversidad, en la figura 3 se presentan los elementos que caracterizan a la resiliencia cultural.

A). La dimensión individual de la resiliencia

En cuanto a la dimensión individual de la resiliencia la mayoría de los resultados de investigación sugieren que las personas resilientes no poseen cualidades misteriosas, o que son únicos o exclusivos. Más bien, los principales hallazgos de investigación han revelado que esas personas han sido capaces de

extraer de los recursos de su contexto y han desarrollado la capacidad de adaptación, con personas, sus relaciones y sus conexiones con otros sistemas y procesos de adaptación bio-psico-social-cultural.

Entre los principales elementos teóricos y empíricos de la dimensión individual de la resiliencia se encuentran los siguientes aspectos: moderadores genéticos y procesos epigenéticos, aspecto positivos para la salud física y la función inmune, sistema de autorregulación adaptativa (fisiológica, emocional, cognitivo y conductual), adecuación de los sistemas de respuesta al estrés, capacidad cognoscitiva y habilidades para la solución de problemas, y un sistema de motivación, temperamento adaptativo y personalidad.

Estos elementos de la dimensión individual de la resiliencia, permiten observar que la resiliencia individual, se define a través de sistemas que interactúan, entre lo biológico y lo social a partir de los sistemas dinámicos y abiertos, de tal manera que el comportamiento sistema individual está influenciado por muchas interacciones dentro del sistema individual y con otros sistemas. Y como consecuencia, la resiliencia individual se define a partir de la adaptación individual humana, es decir, la capacidad humana de dar respuestas adaptativas a los retos, incluyendo los sistemas de adaptación dentro de la persona y sus conexiones con otros sistemas como la comunidad, la cultura y la familia.

B). La dimensión familiar de la resiliencia

Es importante asumir que desde un enfoque ecosistémico de la resiliencia, la familia es una unidad funcional que interactúa con otros sistemas sociales, biológicos y ambientales, una primera revisión de la literatura científica de la

resiliencia familiar, he permitido observar que la dimensión familiar de la resiliencia se caracteriza por los siguientes aspectos: 1). Fortalecimiento de las relaciones familiares y entre la familia extensa; 2). Cohesión, estructura y apoyo familiar; 3). Vigencia de los padres durante el ciclo de vida de los niños en el contexto de la cultura. 4). Permanencia de los rituales familiares, valores y creencias. 5). Ingreso familiar estable y estabilidad financiera.

Dentro de la dimensión familiar de la resiliencia los principales resultados de investigación en este campo, la definen como el conjunto de patrones de comportamiento positivo, competencia funcional y la unidad familiar ante eventos estresantes o circunstancias adversas, los cuales permiten el mantenimiento de la unidad familiar, la restauración y el bienestar de los miembros de la familia (McCubbin & McCubbin, 1996).

C). Indicadores de la dimensión comunitaria de la resiliencia



Figura 2. Áreas, dimensiones e indicadores de la resiliencia comunitaria.

D). Indicadores de la dimensión cultural de la resiliencia

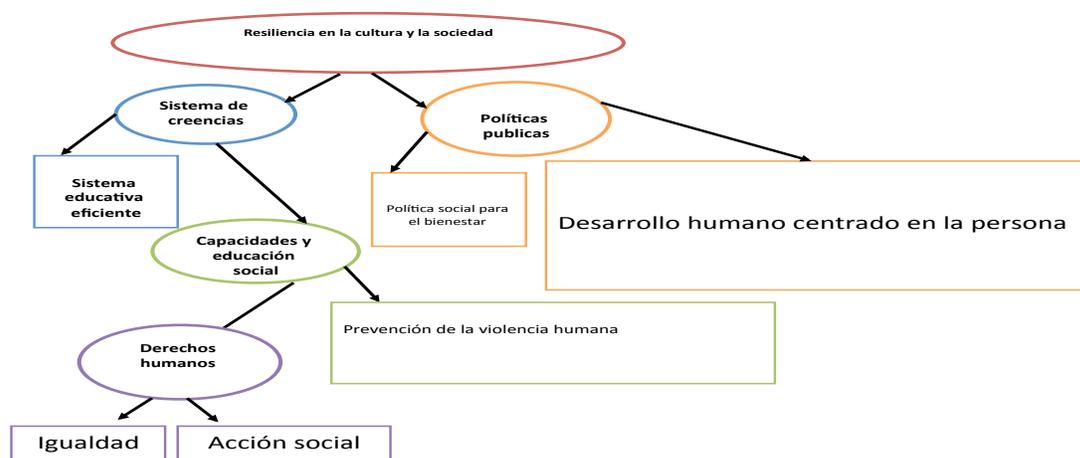


Figura 3. Áreas, dimensiones e indicadores de la resiliencia cultural.

3.5.6. Las dimensiones de la resiliencia: Adversidad, riesgo, vulnerabilidad y adaptación positiva

Desde la perspectiva ecosistémica el concepto de adversidad, riesgo y vulnerabilidad en un sujeto social se define a partir de la exposición al riesgo de sufrir daños y de su relación con el ambiente, los recursos y los factores individuales, familiares y socioculturales. De igual manera, la vulnerabilidad ha sido una poderosa herramienta para analizar y describir los estados de susceptibilidad al daño, la impotencia y la marginalidad del sistema social, en particular, algunos autores utilizan el concepto para guiar acciones enfocadas a la atención social que permitan mejorar el bienestar a través de la reducción del riesgo (Adger, 2006).

Lo anterior parece confirmar que la vulnerabilidad adquiere un componente dinámico, pues generalmente se describe en términos negativos como la susceptibilidad de sufrir daños; sin embargo, la idea central de la definición de vulnerabilidad en contextos de resiliencia es que significa el grado en que un sistema es susceptible al daño, así como su capacidad para enfrentar los efectos adversos (McCarthy, 2001). A su vez, datos recientes confirman que los conceptos centrales asociados a la vulnerabilidad son el estrés al que un sistema está expuesto, su sensibilidad a los factores de riesgo y su capacidad de adaptación positiva (Adger, 2006).

Asimismo, los principales hallazgos en la literatura internacional sugieren que la investigación del constructo de vulnerabilidad y la investigación científica en resiliencia comparten elementos en común, tanto teóricos como empíricos y metodológicos, en particular cuando se habla de resiliencia para trascender la vulnerabilidad ante la enfermedad, debido a que los puntos de convergencia entre vulnerabilidad, resiliencia y enfermedad son más consistentes y numerosos que las divergencias existentes.

Desde esta perspectiva, la enfermedad crónica pediátrica representa un acontecimiento vital que implica adversidad, riesgo y vulnerabilidad, pues constituye uno de los mayores retos que trascienden la vida individual, familiar y sociocultural, con efectos sociales, físicos, psicológicos, socioeconómicos y conductuales que intervienen en la calidad de vida y en el funcionamiento familiar, de tal manera que la enfermedad crónica pediátrica incrementa la situación de vulnerabilidad de los niños y sus cuidadores. Por tanto, las familias y el paciente necesitan desarrollar resiliencia familiar y la capacidad de recuperación y

adaptación positiva, a pesar de haber sido sometidos a las dificultades de la vida para enfrentar, sobreponerse (Walsh, 2003) y contribuir al desarrollo positivo ante la adversidad (Luthar, 2003).

3.5.7. Los indicadores periféricos de la resiliencia: factores de riesgo, riesgo acumulado, estrés, eventos vitales adversos y factores de protección

Dentro de las categorías o indicadores periféricos de la resiliencia, destacan factores de riesgo, riesgo acumulado, estrés, eventos vitales adversos y factores de protección. En la tabla 4, se pueden observar los indicadores o categorías periféricas que dan consistencia al concepto de resiliencia desde un enfoque sistémico, las cuales surgen de una revisión de las principales definiciones de resiliencia en las que siempre encontraremos el término adaptación y una variedad de términos tales como factores de riesgo, riesgo acumulado, estrés, eventos vitales adversos, adversidad y factores de protección.

Es importante recordar que el riesgo es un término probabilístico. Significa una concentración elevada probabilidad de un resultado negativo para los miembros de un grupo, pero no indica la naturaleza exacta de la amenaza, sin embargo, puede estar asociado con un resultado negativo. Y los factores de riesgo presentan múltiples facetas y con frecuencia ocurren en la vida de los individuos y están asociados con los cambios en el desarrollo del ser humano.

Al respecto, algunos los investigadores se han enfocado en estudiar y evaluar el riesgo acumulativo (Masten & Obradovic', 2006). Entre los principales indicadores o categorías periféricas se encuentran aquellas que amenazan el

desarrollo normativo de las familias, por ejemplo: padres divorciados, conflicto entre los padres, la violencia familiar, económica, alimentaria, la enfermedad crónica o eventos vitales que afectan el bienestar de los niños y sus familias.

Tabla 4. Indicadores asociados al concepto de resiliencia.

Indicadores de la resiliencia	DEFINICIÓN
Resiliencia	La capacidad de un sistema dinámico de adaptarse con éxito a las perturbaciones significativas y continuar o recuperar la función o el desarrollo saludable
Factor de Riesgo	Una variable asociada con una elevada probabilidad de un resultado negativo para un grupo de individuos
Riesgo acumulado	La suma de todos los factores de riesgo que el individuo ha experimentado o un índice de la gravedad de la adversidad; esto puede incluir múltiples riesgos por separado eventos o veces que se repite el mismo factor de riesgo
Estrés	La condición o experiencia de un desequilibrio en las demandas que afectan a una persona y los recursos reales o percibidos disponibles para responder a esos retos.
Los eventos vitales adversos	Acontecimientos vitales que afectan el ciclo de vida de las personas, los cuales afectan su funcionamiento y generan estrés vital.
Adversidad	Experiencias estresantes de la vida que amenazan la adaptación o el desarrollo de la persona
Factores de protección	Características medibles que intervienen en un mejor proceso de adaptación, los cuales contribuyen a la adaptación positiva independientemente del alto o bajo riesgo, son un moderador favorable ante la adversidad significativa.
Factores de contexto	Son las diferencias individuales que surgen desde el contexto sociocultural, las cuales pueden estar relacionados con efectos moderadores que disminuyen el impacto de la adversidad, tales moderadores pueden estar asociados con buenas reacciones a los ambientes positivos y respuestas poco adaptativas a los ambientes negativos
Competencia	En el uso adaptativo de los recursos personales o contextuales de alcanzar el desarrollo y la adaptación positiva.

Los indicadores periféricos de la resiliencia son factores que contribuyen a la adaptación positiva la cual se puede definir a nivel del individuo, la familia, la comunidad u otros sistemas. En el presente trabajo de investigación, los factores de protección constituyen los activos y los recursos que disminuyen el impacto

negativo de la adversidad; por tanto, el hecho de que los factores de riesgo y los recursos estén relacionados entre sí, contribuyen a la resiliencia en las familias de niños con enfermedades crónicas. En este sentido, la investigación en resiliencia debería evaluar la adaptación positiva basada en expectativas normativas del comportamiento con base en el contexto de la edad, la cultura, la comunidad y la sociedad.

3.5.8. Los procesos de la resiliencia familiar ante la enfermedad crónica pediátrica

Desde un enfoque sistémico la resiliencia familiar se define como el proceso de ajuste y adaptación de la familia a las exigencias de la enfermedad crónica (McCubbin et al., 2002; McCubbin & McCubbin, 1993; 1996; Patterson, 2002). La importancia teórica de incorporar el enfoque sistémico de la resiliencia familiar en ámbitos de salud y enfermedad, es porque integra cinco supuestos a partir de los cuales se pueden estudiar los factores de contexto y las variables sociodemográficas de las familias de niños con enfermedades crónicas.

En específico: 1. Las familias experimentan estrés y dificultades como un aspecto predecible de la vida familiar a lo largo del ciclo vital (McCubbin et al., 1981). 2. Poseen fortalezas y desarrollan competencias para proteger y asistir a sus miembros en la recuperación (McCubbin & McCubbin, 1993). 3. Se benefician y contribuyen a una red de relaciones en su comunidad, particularmente durante períodos de estrés y crisis familiar (McCubbin et al., 2002;). 4. Buscarán, negociarán y establecerán una visión común, que les dará sentido, propósito y una perspectiva compartida para avanzar como grupo

(McCubbin & McCubbin, 1988; 1993). 5. Las familias enfrentadas a estrés y crisis significativas buscan restaurar el orden, balance y armonía incluso en medio de una etapa de gran conmoción (McCubbin & McCubbin, 1996; Patterson, 2002).

En particular los factores de contexto y sociodemográficos tienen especial importancia en la investigación en áreas de salud y enfermedad por ser variables mediadoras, predictoras y están relacionadas con la resiliencia familiar ante la enfermedad. Al respecto, Walsh (2003; 2004; Rolland & Walsh, 2006) identificaron tres aspectos fundamentales: el sistema de creencias, conformado por dotar de un sentido a la adversidad, la adopción de una perspectiva positiva y el desarrollo de valores de trascendencia y espiritualidad; los patrones organizativos por su parte consisten en la flexibilidad, la conectividad y los recursos sociales y económicos; y por último el proceso de comunicación y resolución de problemas que consta de la comunicación con claridad, expresión emocional abierta y la resolución de problemas de forma colaborativa.

Por tanto, el enfoque del sistema familiar y enfermedad de Rollan (1994), sugiere tres dimensiones: a). Características de la enfermedad, considerando si es aguda o gradual, progresiva o constante, recaídas, grado de incapacidad y amenaza a la existencia; b). Fases de la enfermedad la crisis inicial, la crónica y la terminal; y c) La interacción entre el ciclo vital individual y familiar.

Aunque la mayoría de la investigación en el campo de la resiliencia de los padres se ha centrado en el cáncer pediátrico, algunos estudios han sido publicados en el campo de las enfermedades crónicas (Hamall, Heard, Inder, McGill & Kay-

Lambkin, 2014). Si bien la experiencia de vivir con una enfermedad crónica infantil puede aumentar la vulnerabilidad de los padres a los problemas sociales, algunas familias son capaces de gestionar positivamente el impacto de la enfermedad en sus vidas (Hamall et al, 2014; Gannoni & Shute, 2010; Mullins et al, 2015).

Los cuidadores de pacientes pediátricos son en su mayoría familiares, típicamente sus madres, y las condiciones adversas a las que son expuestos hacen de ellos una población en situación de vulnerabilidad, la atención al paciente, el tratamiento y la recuperación (Montero, Jurado, & Méndez, 2015). Entre los riesgos que acompañan a las actividades del cuidador familiar de pacientes pediátricos se encuentran el que ellos mismos pueden desarrollar ansiedad, depresión, estrés parental (Cernvall et al., 2016; Vander Haegen, & Luminet, 2015; Woźniak & Izycki, 2014), carga del cuidador (Kanna, Prabhakaran, Patel, Ganiwale, & Nimbalkar, 2015), disminución en el bienestar psicológico (Cosco, Kaushal, Richards, Kuh, & Stafford, 2016; Van Schoors et al., 2015) y en su calidad de vida (Choi et al., 2016; Fujinami et al., 2015; Toledano-Toledano, 2015).

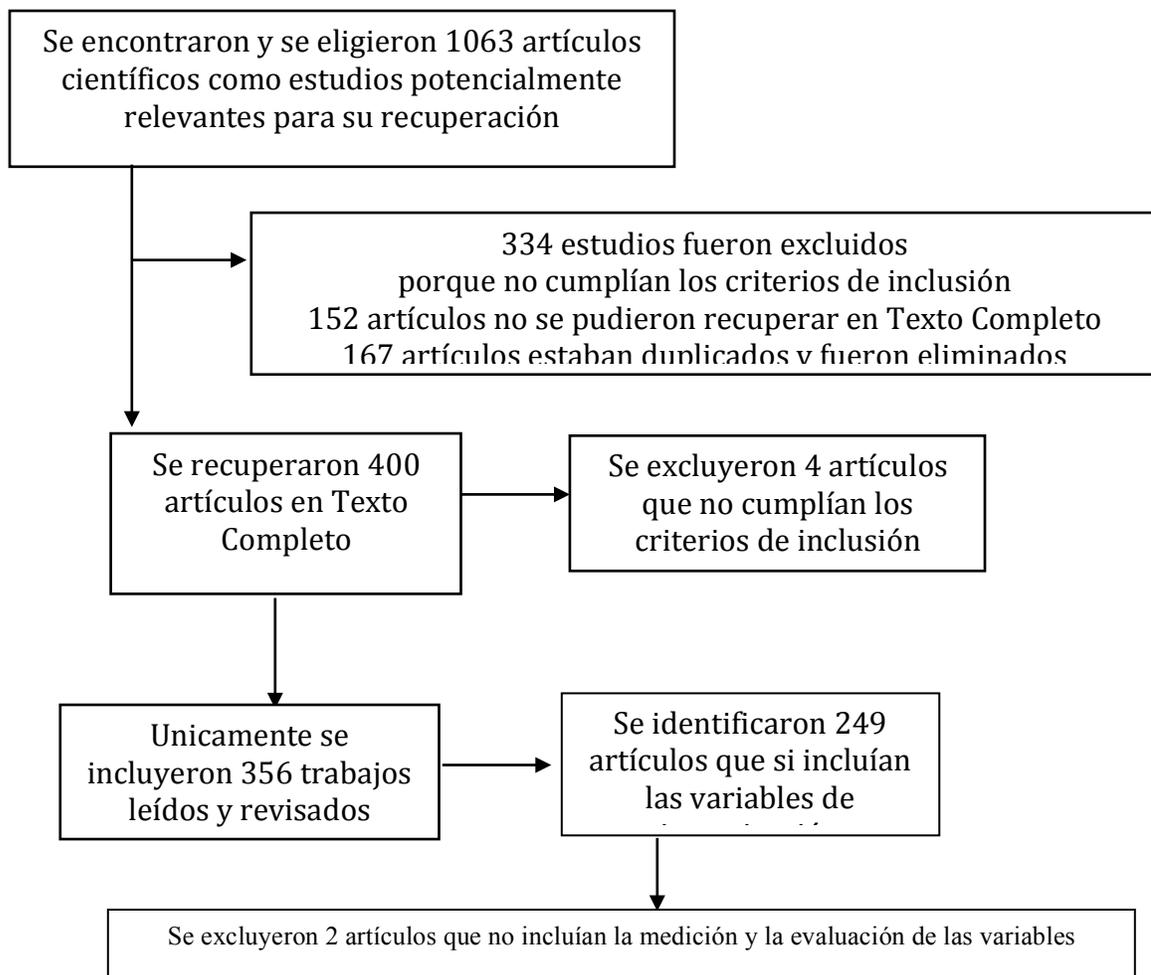
A esto hay que agregar otras vulnerabilidades entre las que se encuentran sus condiciones sociodemográficas y diversos factores del contexto. Entre las condiciones sociodemográficas se incluyen el género (Iranmanesh, Shamsi, & Dehghan, 2015), desempleo (Cernvall et al., 2016; Vander Haegen & Luminet, 2015), bajos ingresos económicos (Creswell, Wisk, Litzelman, Allchin, & Witt, 2014), baja escolaridad (Gardner et al., 2015; Panganiban-Corales & Medina, 2011), condición marital del cuidador (Graneka et al., 2012), número de hijos en la familia (Rubira, Marcon, Belasco, Gaíva, & Espinosa, 2012), y la edad del niño

(Iranmanesh & Shamsi, 2014). Los factores de contexto involucran el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y su tipo (Chen et al., 2014), el avance de la enfermedad (Cernvall et al., 2016; Juth, Silver, & Sender, 2015; Lakkis, Khoury, Mahmassani, Ramia, & Hammadeh, 2016; Okado, Tillery, Sharp, Long, & Phipps, 2016), y la duración del cuidado (Kim, Shaffer, Carver, & Cannady, 2016; Teixeira & Pereira, 2013).

Una estrategia para contrarrestar los efectos adversos en el cuidador es impulsar en las familias la adaptación ante la crisis del diagnóstico y el tratamiento médico, así como el ajuste psicosocial y el bienestar de los cuidadores durante la enfermedad del niño (Eilertsen, Hjemdal, Thanh, Diseth, & Reinfjell, 2015; Eilertsen, Hjemdal, Le, Diseth, & Reinfjell, 2016; Rosenberg, Scott, Syrjala, Back, & Wolfe, 2016; Vander, Haegen, & Luminet, 2015; Ye et al., 2015). Esta capacidad de adaptación y funcionamiento óptimo se ha explicado en términos del constructo resiliencia (Lennon, Murray, Bechtel, & Holmbeck, 2015; Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert, & Alderfer, 2015), el cual en contextos de enfermedades crónicas se ha definido como la capacidad de los individuos para mantener o recuperar su salud física y emocional, ante situaciones de riesgo que implican adversidad significativa (Hilliard, McQuaid, Nabors, & Hood, 2015). Además, la resiliencia constituye un proceso de ajuste y adaptación de la familia a las exigencias de la enfermedad crónica (McCubbin et al., 2002; Toledano-Toledano et al., 2017). Diversos estudios indican que existen factores psicosociales y sociodemográficos que predicen la resiliencia familiar en contextos de cáncer en la niñez (Long & Marsland, 2011; McCubbin et al., 2002; McCubbin & McCubbin, 2013; Mullins, Molzon, Soursa, & Tackett, 2015; Patterson, 2002), algunos de los cuales son susceptibles de ser intervenidos a fin de modificar el nivel de resiliencia en cuidadores de niños con cáncer (Rosenberg et al., 2014).

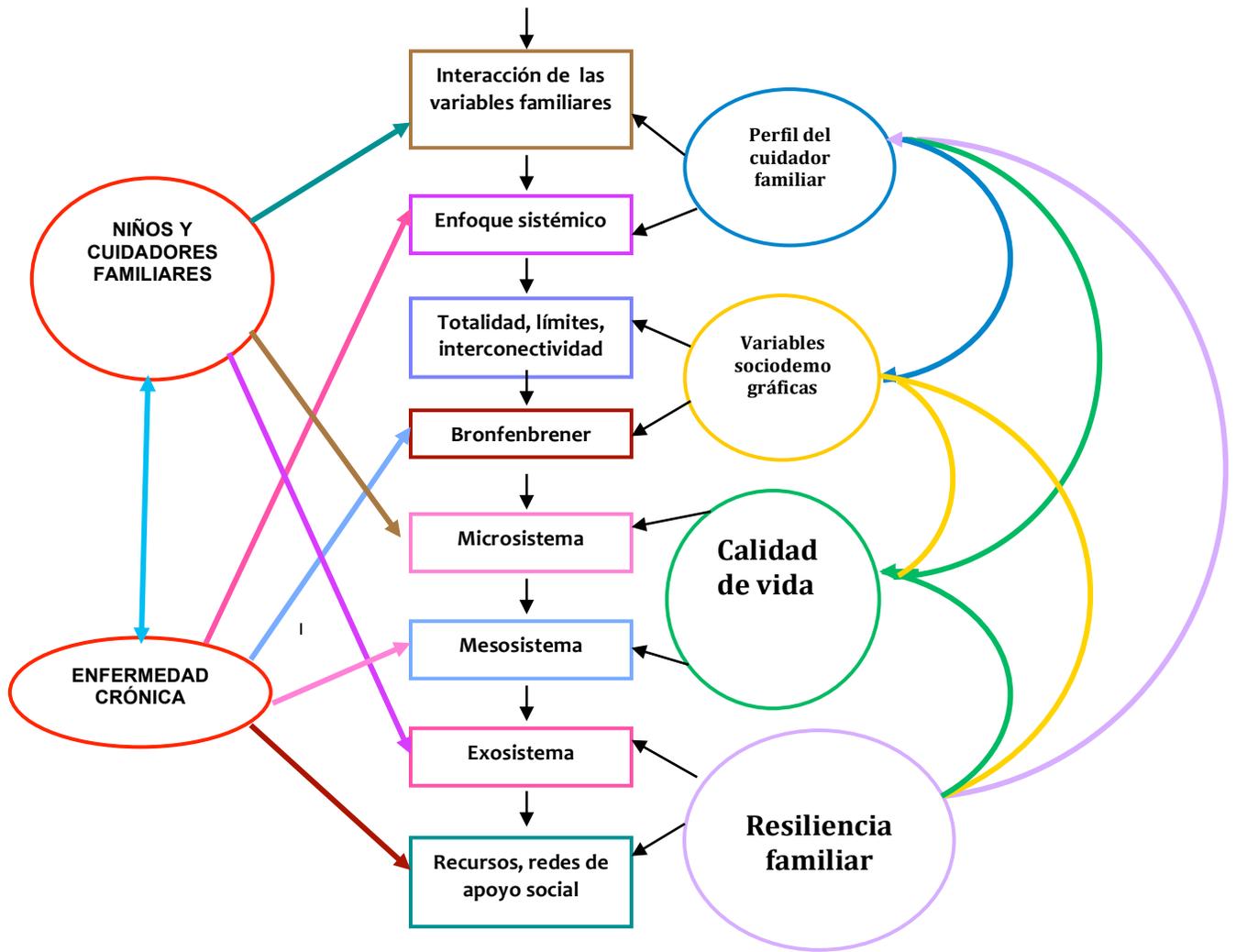
Integración de la Evidencia Teórica y Empírica de las variables utilizadas en la presente investigación

En primer lugar se describe el método a través del cual se realizó una revisión de la literatura científica, se utilizó el método establecido por *Social Sciences Citation Index, Walker & Avant* y *Cochrane Handbook for Systematic Reviews*. Se encontraron y se eligieron 1,063 artículos de investigación en las siguientes bases de datos: EBSCO (incluyendo CINAHL Plus with Full Text, PsycARTICLES, PsycINFO), Plataforma OVID, PubMed, Web of Science y ScienceDirect, Medline, ProQuest y la Colaboración Cochrane. La presente revisión únicamente incluyó 356 artículos que cumplieron con los criterios de búsqueda y selección, los cuales fueron leídos y seleccionados para integrar la evidencia científica. En la figura 4 se describe el proceso sistemático a través del cual se desarrolló la revisión de la literatura de investigación.



En la figura 5 se encuentran los elementos teóricos y empíricos del proyecto de investigación, y las variables que fueron probadas empíricamente. Se observa la relación entre los elementos del enfoque sistémico, la evidencia empírica de cada una de las variables de investigación y su relación teórica y empírica bidireccional entre cada una de las dimensiones, indicadores y elementos de los sistemas micro y meso de las familias de niños con enfermedades crónicas.

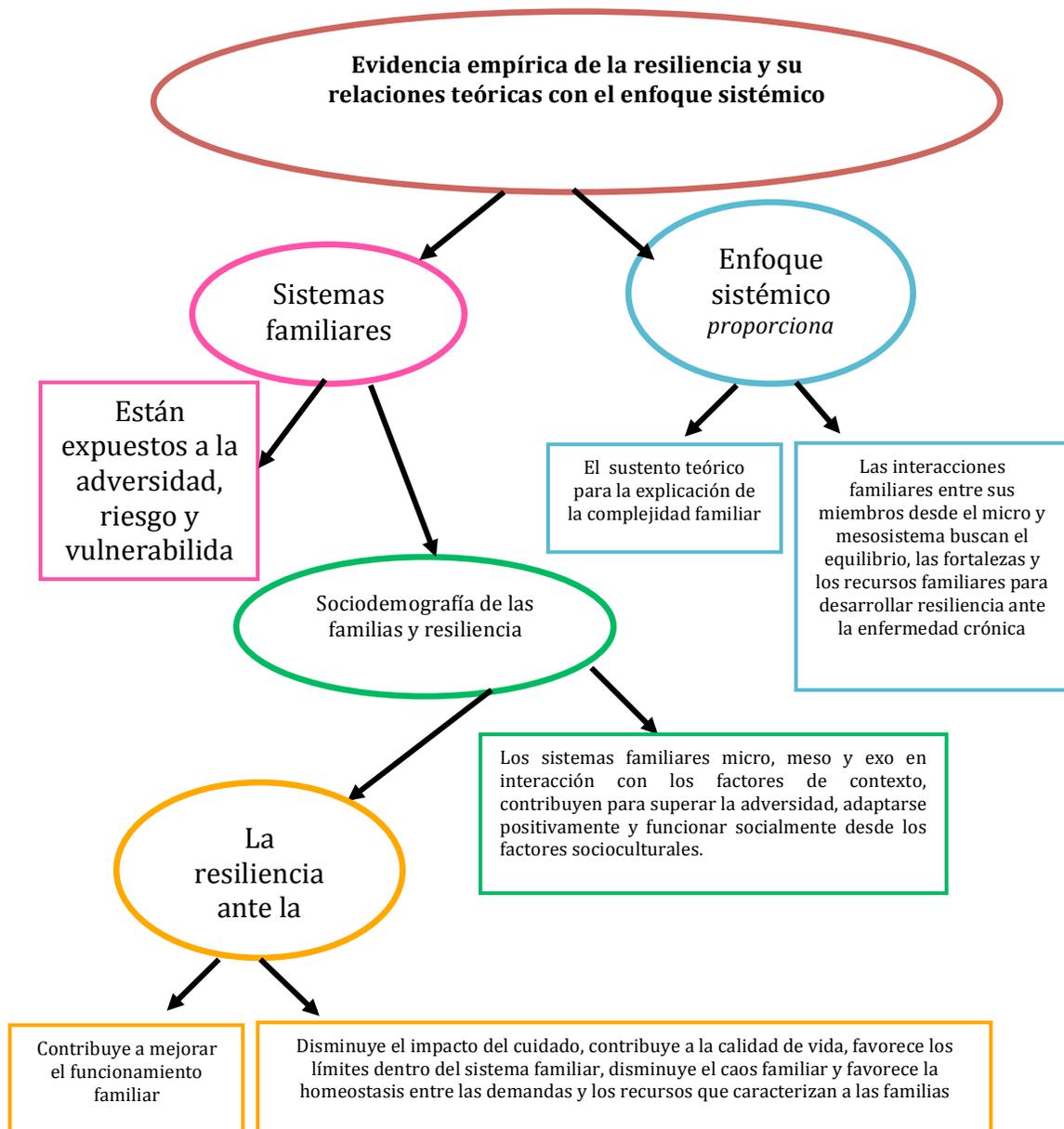
Figura 5. Modelo Teórico y Empírico del Proyecto de Investigación Global



En la figura 6 se sintetizan los conceptos, dimensiones e indicadores teóricos asociados con la evidencia empírica de la resiliencia y cómo se relaciona el constructo con el enfoque sistémico y con el modelo ecológico.

Figura 6.

Integración de la evidencia teórica y empírica de la resiliencia en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas



Los puntos de inflexión

Considerando lo expuesto en los capítulos 1, 2 y 3 acerca de la evidencia empírica disponible de cada una de las variables de la presente investigación, podemos asumir que los principales resultados de estudios previos y los hallazgos relacionados con la calidad de vida, la resiliencia y su relación con las variables sociodemográficas, confirman que teóricamente la resiliencia es un constructo vigente en investigaciones realizadas desde diversos contextos y poblaciones. Y que la evidencia empírica confirma que el estudio científico de la resiliencia ha sido consistente por más de 5 décadas, y los hallazgos empíricos indican que la medición y la evaluación de la resiliencia es una línea de investigación a la vanguardia del conocimiento, y que su aplicación en diferentes contextos es viable para la generación y aplicación de nuevos campos de conocimiento desde las ciencias sociales. Por tanto, en el siguiente capítulo 4 se presentan los resultados de las cuatro fases del proceso de investigación.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

4.1. RESULTADOS DE LA FASE 1

Caracterización del perfil sociodemográfico de las familias que acuden al Hospital Infantil de México Federico Gómez Instituto Nacional de Salud

Con base en los resultados de la presente investigación se construyó un perfil sociodemográfico del cuidador de niños con enfermedades crónicas, el cual se presenta en la figura 7 e indica que el perfil se caracteriza por: ser la mayoría mujeres; madres de familia; casadas; con hijos en edad escolar; con baja escolaridad; católicas; dedicadas al hogar; provenientes de zonas urbanas; con la familia como principal red de apoyo; pertenecientes a un estrato socioeconómico bajo y con estancia permanente en el hospital mayor a un mes.



Figura 7. Perfil sociodemográfico del cuidador familiar de niños con enfermedades crónicas

En este sentido, los resultados descriptivos de la muestra sugieren aspectos importantes de la sociodemografía de las familias en contextos de enfermedad crónica pediátrica. En la figura 8 se puede observar que la procedencia de los cuidadores se concentra en dos estados principalmente, el Estado de México y la Ciudad de México, dos zonas céntricas y con cercanía de dos a tres horas de distancia al Instituto Nacional de Salud. Fueron pocos los participantes cuyo lugar de procedencia se ubica geográficamente a una distancia considerable al hospital.



Figura 8. Lugares de procedencia de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas

Asimismo, los resultados indican que las familias parecen tener un rezago educativo importante, pues la mayoría tiene como grado máximo de estudios la secundaria, incluso algunos no reportaron haber estudiado primaria, en la figura 9 se puede observar esta información.

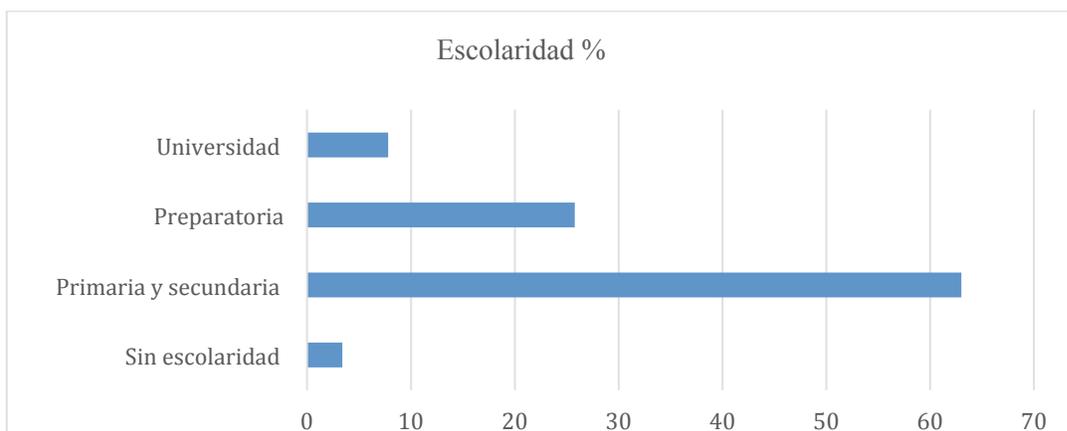


Figura 9. Frecuencias por nivel de escolaridad de los cuidadores familiares.

También, encontramos que en la ocupación de los cuidadores familiares no hay variaciones importantes en cuanto a las posibles fuentes de ingreso, y la mayoría de estas personas no se encuentran en el sector productivo de la población. En la figura 10 se puede observar que la mayoría de las mujeres cuidadoras son amas de casa y reportaron que dedican su tiempo al cuidado del niño, la casa y sus otros hijos.

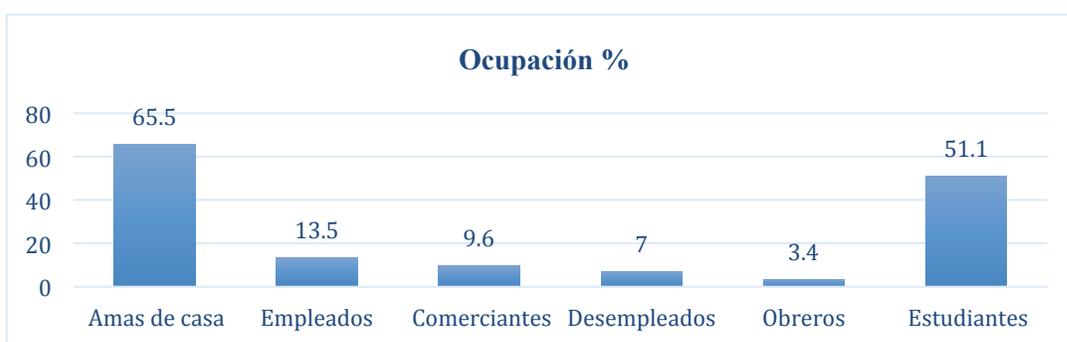


Figura 10. Frecuencias por ocupación de los cuidadores familiares.

El rol parental es muy importante y se refiere a la función que desempeña la paternidad, relativo a ser padre o madre durante las tareas de cuidado. En la figura

11 se observa que en esta población de cuidadores, nos percatamos que al ser la mayoría mujeres, el rol parental se constituye por un mayor porcentaje de madres, sin embargo, hay un porcentaje importante de padres quienes también participan en los cuidados de los niños con enfermedades crónicas.

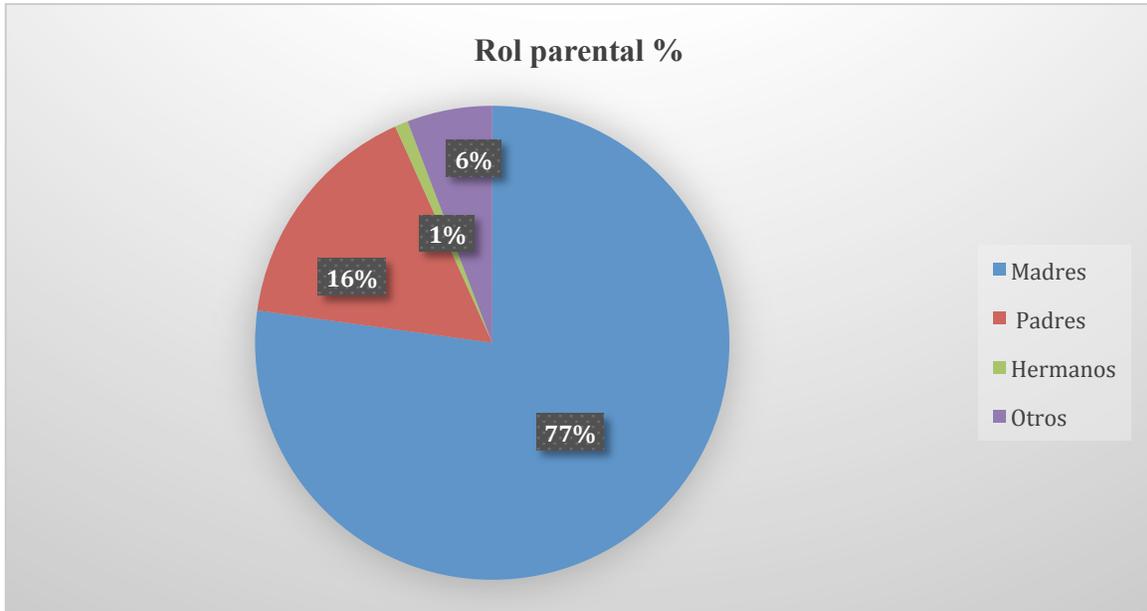


Figura 11. Frecuencias por rol parental de los cuidadores familiares.

Otro hallazgo importante para caracterizar el perfil del cuidador familiar, está asociado con los tipos de familia, definida por el número de sus miembros, roles y estructura. En la figura 12 se observa que la mayoría de los cuidadores pertenecen al tipo de familia nuclear, donde existen las figuras de esposa, esposo e hijos. Asimismo, hay un porcentaje importante de familias en las que únicamente está el papá o la mamá y el niño enfermo, y las familias conformadas por papás, hijos, abuelos, tíos y primos.

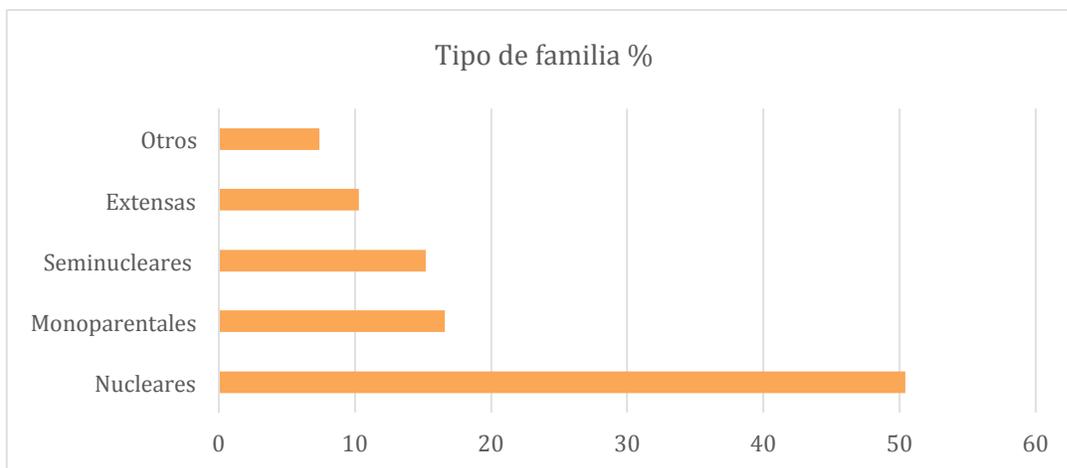


Figura 12. Frecuencias por la ocupación de los cuidadores familiares.

La población objeto de este estudio, reportó tener una condición marital de personas que vivían en unión libre, sin embargo, en la figura 13 se observa que además de un mayor porcentaje de casados existe un número importante de casos en los que los cuidadores estaban separados o eran madres solteras.

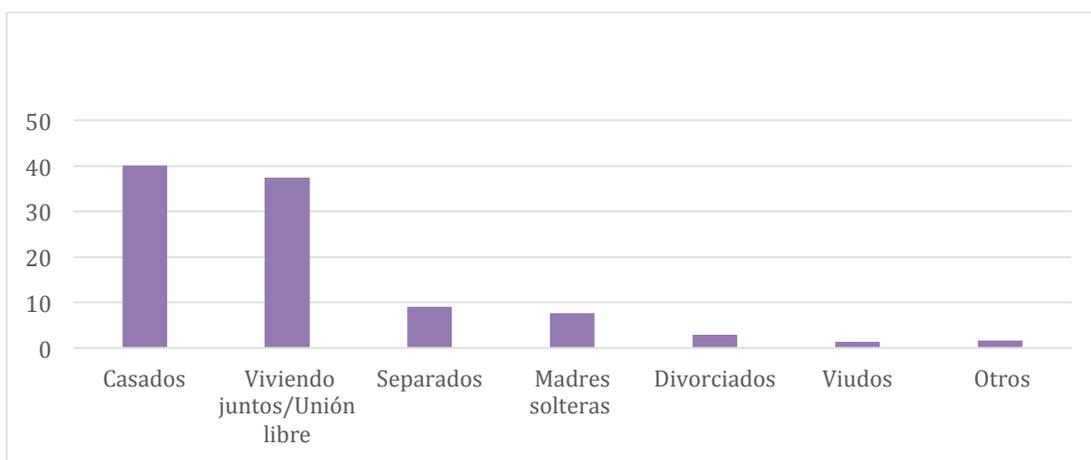


Figura 13. Frecuencias en la condición marital de los cuidadores familiares.

Los resultados obtenidos indican que los cuidadores familiares reciben apoyo principalmente de los miembros de su familia y de las instituciones. El apoyo social percibido por los cuidadores puede ser instrumental o expresivo durante el

tratamiento de la enfermedad de su niño. Los resultados que se describen en la figura 14 ponen de manifiesto la importancia de la familia en el proceso de adaptación a la enfermedad y que la familia continua como la principal fuente de recursos económicos y emocionales para los cuidadores familiares y de los niños con enfermedad crónica.

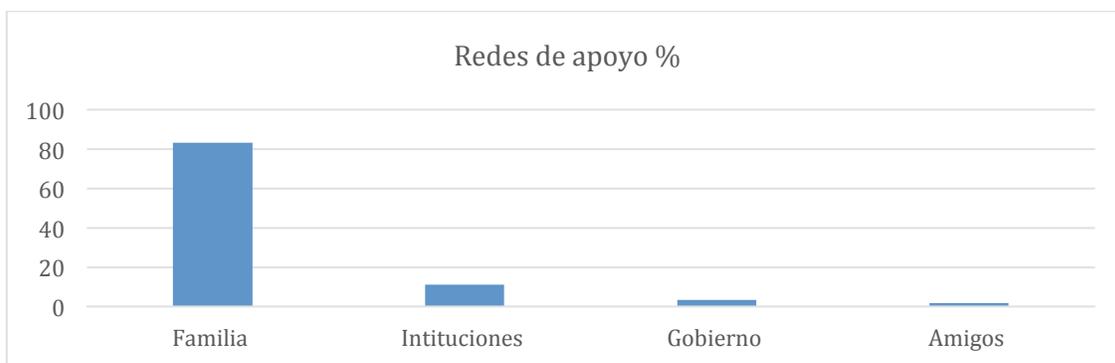


Figura 14. Frecuencias del apoyo social percibido en los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas.

Finalmente, en la tabla 15 se describe el ingreso promedio con el que la familia puede cubrir todos sus gastos y vivir mensualmente asciende a 1.62 salarios mínimos mensuales, es decir, aproximadamente \$2,400 MXN. Son pocos los cuidadores que reportaron ingresos superiores a los \$9,600 MXN mensuales. Y la mayor parte de los cuidadores pertenecen a un nivel socioeconómico bajo.

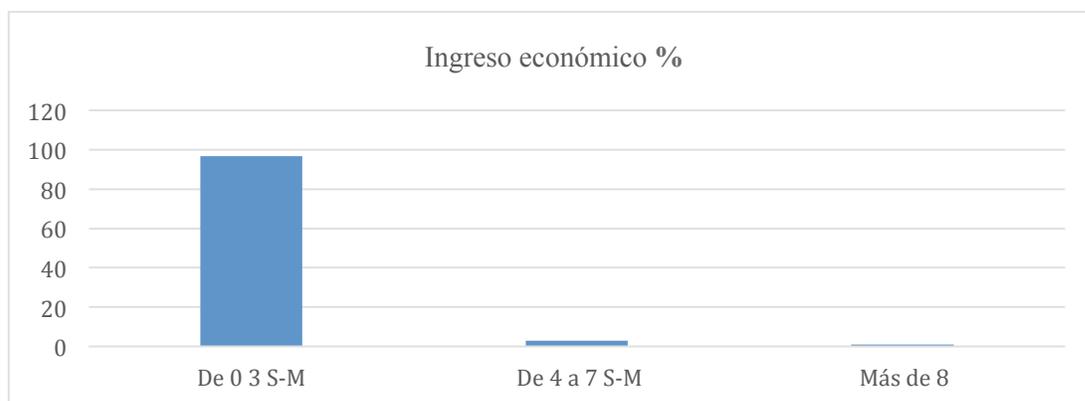


Figura 15. Frecuencias por el ingreso económico de los cuidadores familiares.

Descripción de las variables socio-médicas de los niños con enfermedades crónicas

Los niños con enfermedades crónicas atendidos en este hospital en su mayoría son hombres, en la figura 16 se observa un promedio de edad de 32 meses, tiempo de hospitalización de 1 a 4 meses y fueron diagnosticados desde hace más de 5 meses.

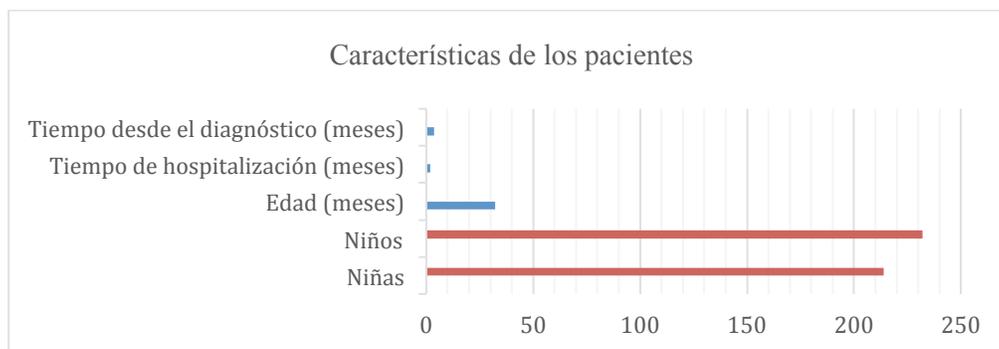


Figura 16. Características de los niños con enfermedades crónicas.

Cabe destacar que los pacientes pediátricos provenían principalmente de 10 servicios médicos: oncología, nefrología, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), Clínica de Inmunodeficiencias (CLINDI), cirugía cardiovascular, urgencias, cardiología, cirugía general y ortopedia. En la figura 17 se puede observar que la mayoría de los niños eran oncología y tenían algún tipo de cáncer.

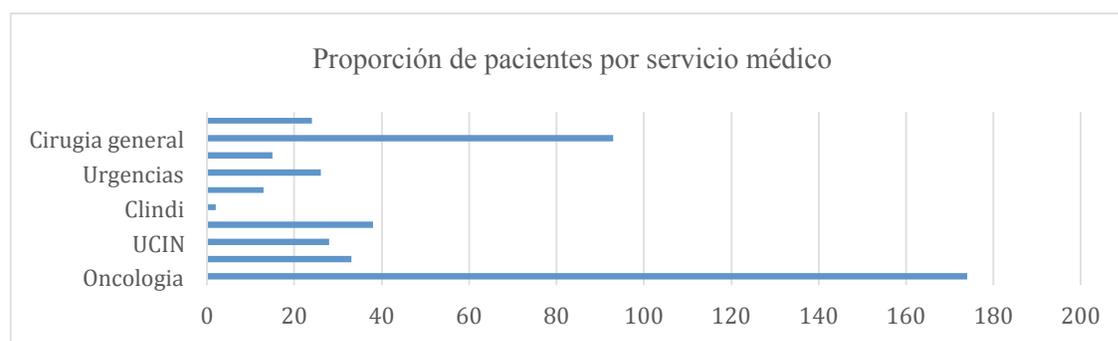


Figura 17. Proporción de pacientes por servicio médico.

4.2 RESULTADOS DE LA FASE 2

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS QUE CARACTERIZAN A LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

El objetivo del presente estudio fue examinar las variables asociadas a la carga y calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Para ello, se realizaron análisis de correlación mediante el estadístico Producto momento Pearson (r). Los resultados mostraron asociaciones bajas y significativas entre las variables: edad del cuidador y calidad de vida; tiempo de hospitalización y carga del cuidador, e ingreso económico mensual y calidad de vida. Los resultados que se muestran en la tabla 5, permiten observar que el tiempo de hospitalización de los niños disminuye significativamente la calidad de vida de los cuidadores familiares, y los más afectados son aquellos que han permanecido más tiempo en la institución hospitalaria. Asimismo, se observa que el incremento de la edad en el cuidador y tener mayores ingresos económicos en la familia pueden ayudar a mejorar la calidad de vida en esta población.

Tabla 5
Correlaciones entre las variables sociodemográficas y calidad de vida y carga del cuidador

Variable sociodemográfica	Carga del cuidador	Calidad de vida
Edad del cuidador	-.063	.106*
Número de años de casados,	.004	.069
Número de hijos del cuidador	.038	-.020
Edad del niño	.031	.033
Tiempo de hospitalización del paciente	.109*	-.066
Tiempo desde el diagnóstico	.058	.015
Ingreso mensual familiar	-.058	.198**

* $p < .05$, ** $p < .01$

Con la finalidad de identificar las variables sociodemográficas que pudieran incrementar o disminuir tanto la carga del cuidador como la calidad de vida, se realizaron análisis de comparación de grupos por cada variable sociodemográfica (*t* de Student y ANOVAS de un factor), y las variables sociales (carga del cuidador y calidad de vida). En la tabla 6 se pueden observar las diferencias significativas en las dos variables sociales evaluadas por los grupos de sociodemográficas.

Tabla 6
Diferencias en calidad de vida, carga del cuidador y variables sociodemográficas (ANOVAS)

Variables	Carga del Cuidador		Calidad de vida	
	<i>M±SD</i>	<i>Sig.</i>	<i>M±SD</i>	<i>Sig.</i>
	22.89±12.08		83.63±11.05	
Sexo del cuidador		.696		.505
Edad del cuidador		.068		.575
Años de casados del cuidador		.472		.654
Escolaridad del cuidador		.015		.000
Sexo del niño		.433		.227
Religión del cuidador		.855		.034
Número hijos del cuidador		.755		.730
Ocupación del cuidador		.017		.050
Edad del niño		.221		.994
Diagnóstico del paciente		.196		.403
Servicio médico del paciente		.130		.039
Tiempo de hospitalización del paciente		.151		.173
Lugar de procedencia		.096		.109
Estado civil del cuidador		.268		.057
Rol parental		.206		.621
Tipo de familia		.322		.286
Ciclo de vida de la familia		.418		.334
Tiempo del diagnóstico del paciente		.274		.039
Redes de apoyo		.430		.088
Ingreso mensual de la familia		.545		.002

* $p < .05$, ** $p < .01$

Escolaridad

Con la finalidad de identificar los grupos de cuidadores familiares con los valores altos y bajos en las variables sociales carga del cuidador y calidad de vida, se realizaron análisis de comparación para las variables sociodemográficas en las que se obtuvieron diferencias significativas. La primera variable social evaluada fue calidad de vida, con los grupos de escolaridad, religión del cuidador, ocupación del cuidador, servicio médico e ingreso económico porque estas variables fueron las variables significativas. En la tabla 7 se observa que aquellos cuidadores con estudios de posgrado y licenciatura obtuvieron en promedio mejor percepción de la calidad de vida que el resto de los cuidadores familiares.

Tabla 7

Comparaciones entre los puntajes de la calidad de vida y la escolaridad del cuidador familiar.

Escolaridad	<i>M</i>	<i>DE</i>
Sin escolaridad	86.66	13.33
Primaria	80.92	9.55
Secundaria	81.87	10.90
Preparatoria	86.31	10.35
Licenciatura	89.45	12.68
Posgrado	97.00	1.41

Religión del cuidador

Los cuidadores familiares que reportaron mejor percepción de la calidad de vida fueron aquellos cuya religión era católica, los resultados de la Tabla 8 indicaron que independientemente de ser católicos o cristianos, practicar alguna

actividad religiosa contribuye a mejorar las relaciones sociales, interpersonales, la salud física y la calidad de vida.

Tabla 8
Comparaciones de calidad de vida por la religión del cuidador.

Religión	<i>M</i>	<i>DE</i>
Católica	84.1639	11.00738
Cristiana	82.0000	10.25938
Ninguna	81.1212	11.83152
Otra	59.0000	0

Ocupación del cuidador

Los cuidadores familiares que son estudiantes y comerciantes, perciben mejor calidad de vida en comparación de otros cuidadores con distinta ocupación, la tabla 9 describe los puntajes promedio de ocupación, indicando que las medias más bajas en la percepción de calidad de vida fueron reportados por los cuidadores que estaban desempleados.

Tabla 9
Comparaciones entre calidad de vida y la ocupación del cuidador.

Ocupación	<i>M</i>	<i>DE</i>
Ama de casa	83.59	11.04
Obrero	81.53	11.74
Comerciante	87.39	11.35
Empleado	83.2	9.40
Estudiante	89.4	12.42
Desempleado	79.64	12.04

Servicio médico

Los cuidadores con mejor percepción de la calidad de vida tenían a un niño que estaba hospitalizado en el servicio de cirugía cardiovascular, en cambio los

cuidadores que reportaron tener un niño hospitalizado en el servicio de cardiología mostraron una percepción negativa de su calidad de vida. Estos resultados se pueden observar en la tabla 10.

Tabla 10
Comparaciones entre la calidad de vida y el servicio médico del niño

Servicio médico	<i>M</i>	<i>DE</i>
Oncología	81.85	11.41
Nefrología	82.75	10.63
UCIN	86.17	11.56
UTIP	83.28	9.76
Clindi	86.00	9.89
Cirugía Cardiovascular	88.30	11.42
Urgencias	86.03	12.40
Cardiología	78.06	9.91
Cirugía general	85.73	10.47
Ortopedia	85.29	9.28

Ingreso económico y calidad de vida

También se analizó el impacto del ingreso económico en la calidad de vida de los cuidadores familiares. En la tabla 11 se observa que los cuidadores con mayores ingresos económicos son aquellos que perciben mejor su calidad de vida, en comparación con el resto de los cuidadores quienes reportaron recibir menores ingresos mensuales.

Tabla 11
Comparaciones entre calidad de vida y el servicio médico del niño

Ingreso económico	<i>M</i>	<i>DE</i>
0-3 salarios mínimos MXN	84.65	10.56
4-7 salarios mínimos MXN	91.3	5.65
Más de 7 salarios mínimos MXN	98	0

Variables sociodemográficas y carga del cuidador de niños con enfermedades crónicas

Escolaridad y carga del cuidador familiar

Los resultados de la Tabla 12 indican que los cuidadores sin escolaridad y primaria son los que perciben mayor desgaste y carga por el cuidado del paciente; mientras que las personas con mayor nivel académico como licenciatura o posgrado, reportaron menor carga del cuidador.

Tabla 12
Comparaciones entre la carga del cuidador, servicio médico y la escolaridad del cuidador familiar

Escolaridad	M	DE
Sin escolaridad	25.93	11.84
Primaria	26.63	15.04
Secundaria	22.65	11.48
Preparatoria	21.16	10.25
Licenciatura	19.51	11.17
Posgrado	21.00	16.97

Ocupación y carga del cuidador familiar

Finalmente, los resultados expuestos en la Tabla 13 indican que la carga de los cuidadores familiares fue mayor en aquellos que se encontraban desempleados, mientras que los que eran estudiantes reportaron menores niveles de carga o desgaste por cuidar a un niño con enfermedad crónica.

Tabla 13
Comparaciones entre la carga del cuidador y la ocupación de los cuidadores familiares

Ocupación	M	DE
Ama de casa	22.51	12.14
Obrero	20.53	8.13
Comerciante	23.90	12.69
Empleado	21.13	9.87
Estudiante	20.00	8.63
Desempleado	30.06	14.46

4.3 RESULTADOS DE LA FASE 3

Factores sociodemográficos que predicen en la calidad de vida en familias de niños con enfermedades crónicas

Descriptivos para las variables sociales y en sus factores evaluados en cuidadores familiares

Con la finalidad de medir y evaluar las variables sociales: calidad de vida, funcionamiento familiar, redes de apoyo social, resiliencia, carga del cuidador y apoyo social, en la tabla 14 se presentan los resultados de los análisis descriptivos (Rango, Media y Desviación Estándar), para cada una de las variables y sus respectivos factores o dimensiones.

Tabla 14

Estadísticos descriptivos de los factores de cada una de las variables sociales medidas en 446 cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas

VARIABLES SOCIALES	FACTORES/SUBESCALAS	MÍNIMO-MÁXIMO	M	SD
Calidad de vida (WHOQOL-Bref)		58-117	83.63	11.05
	Salud física	11-33	20.78	3.18
	Salud psicológica	9-23	16.87	2.52
	Relaciones sociales	3-15	10.55	2.20
	Medio ambiente	13-40	24.85	4.42
Funcionamiento Familiar (FFT)		47-96	69.39	6.93
	Ambiente familiar positivo	7-35	28.98	4.91
	Cohesión	6-25	19.84	3.78
	Hostilidad/evitación del conflicto	5-23	9.59	3.50
	Reglas / problemas en la expresión de sentimientos	5-25	10.96	4.37

Redes de Apoyo Social (RAT)	82 -213	158.66	18.26
Apoyo amigos	18-75	51.96	10.14
Apoyo Familiar	23-75	62.75	9.44
Falta de Apoyo	7-31	15.86	4.54
Apoyo Religión	4-20	15.01	3.31
Apoyo Vecinos	4-20	13.63	2.91
Resiliencia (RESIT)	49-172	133.32	16.74
Fortaleza y confianza en sí mismo	19-76	59.97	8.47
Competencia social	10-32	22.98	4.13
Apoyo familiar	6-24	19.85	3.19
Apoyo social	5-20	16.17	2.97
Estructura	5-20	14.33	2.50
Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)	0-88	22.89	12.08
Impacto del cuidado	0-52	12.78	8.40
Relación interpersonal	0-24	2.61	3.35
Expectativas de autoeficacia	0-12	7.48	3.14
Apoyo Familiar (IAFAT)	17-68	59.47	10.10
Percepción de Apoyo familiar			

De esta manera observamos que en términos generales, los cuidadores reportaron altos niveles de calidad de vida en sus cuatro factores. Es así que, los participantes indicaron tener buena percepción de su salud física, es decir, ausencia de dolor físico, energía, sueño, y bienestar; sus relaciones sociales (relaciones personales, soporte social y actividad sexual) y medio ambiente (seguridad física, hogar, finanzas, acceso a los servicios, recreación, información, entre otros).

En lo que respecta al funcionamiento de las familias de los cuidadores, este se caracteriza por un ambiente familiar positivo, cohesión entre sus miembros y niveles bajos de problemas y expresión de sentimientos. En términos generales, el funcionamiento de los miembros de la familia es óptimo para este contexto.

Además, se observa que el grupo de cuidadores familiares percibieron altos niveles de apoyo social que principalmente proviene de la familia, amigos, religión y vecinos. En lo que respecta a la falta de apoyo, este factor obtuvo puntajes bajos. En consecuencia, se pudo observar que estos cuidadores se sienten apoyados socialmente durante el proceso de la enfermedad crónica del niño.

Asimismo, los resultados también sugieren altos niveles en la capacidad de los cuidadores para adaptarse y superar con éxito la adversidad por la enfermedad de su paciente, con altos niveles de confianza en sí mismos, competencia social, apoyo familiar, apoyo social y estructura (orden y organización en su vida). También, el apoyo familiar juega un rol central para enfrentar la enfermedad y tratamiento del niño, y estos cuidadores perciben el respaldo de la familia.

Finalmente, la mayoría de las familias reportaron niveles bajos de carga del cuidador como resultado de las altas expectativas de autoeficacia y poco impacto del cuidado. En resumen, los participantes presentaron niveles altos en variables que indican un buen ajuste social y niveles bajos en la variable, que sugiere impacto significativo por el cuidado del niño con enfermedad crónica.

Relación entre la calidad de vida y las características sociodemográficas del cuidador y el niño con enfermedad crónica

Con la finalidad de evaluar la relación entre la calidad de vida y las características sociodemográficas del cuidador y el niño con enfermedad crónica, y probar dicha asociación, se realizó un análisis de correlación mediante el estadístico Producto momento Pearson (r). Los resultados presentados en la Tabla

15 indican correlaciones que la calidad de vida aumenta en los familiares con mayor escolaridad, mayor edad y mayores ingresos económicos.

Tabla 15
Correlación entre calidad de vida y las variables sociodemográficas.

Variable sociodemográfica	<i>r</i>	Valor <i>p</i>
Edad del cuidador primario	.105*	.027
Escolaridad del cuidador	.198**	.000
Edad del paciente	.023	.621
Tiempo de hospitalización del paciente	-.053	.265
Ingreso económico mensual de la familia	.181**	.000

* $r \leq .05$; ** $r \leq .001$

Con la finalidad de identificar las variables que predicen la calidad de vida, se desarrolló un análisis de regresión y los resultados indicaron que las variables que mejor predicen la calidad de vida en los cuidadores familiares fueron la edad del cuidador, sexo del cuidador, escolaridad e ingreso económico mensual. Estas tres variables en conjunto explicaron el 7.4 % de la varianza total de la calidad de vida ($R^2 = .074$). Es un valor bajo, sin embargo, son un indicador de que la sociodemografía si está asociada con el bienestar y la salud de los cuidadores familiares en este contexto. De esta manera, se expresa una relación lineal entre calidad de vida y las variables sociodemográficas ($F= 4.538$, $p= <.001$). En la tabla 16 se pueden observar estos resultados.

Tabla 16
Variables que predicen la calidad de vida en los cuidadores familiares

Variable sociodemográfica	Beta	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Edad del cuidador	.138	.108	1.838	.022*
Escolaridad del cuidador	1.989	.152	3.053	.002**
Ingreso económico familiar mensual	1.526	.131	2.650	.008**

* $r \leq .05$; ** $r \leq .001$

Diferencias en la calidad de vida de los cuidadores familiares con base en las variables sociodemográficas

Con la finalidad de identificar las diferencias en los puntajes de calidad de vida y las variables sociodemográficas de los cuidadores familiares y los niños con enfermedades crónicas, se realizaron ANOVAS de un factor para la variable calidad de vida y las 20 variables sociodemográficas del cuestionario.

En la Tabla 17 se presentan los resultados y las diferencias significativas en la calidad de vida de los cuidadores familiares con respecto a su nivel de estudios ($F= 6.35, p <.001$), ingreso económico de la familia ($F= 3.55, p <.05$), religión de los cuidadores ($F= 2.91, p <.05$), servicio médico ($F= 1.99, p <.05$), y tiempo transcurrido desde el diagnóstico del paciente ($F= 2.23, p <.05$).

Tabla 17
Diferencias en calidad de vida por grupos de comparación

	Calidad de vida <i>M=83.63 DE=11</i>	F	Sig
Variables sociodemográficas	Escolaridad del cuidador	6.35	.000**
	Religión del cuidador	2.914	.034*
	Ocupación del cuidador	2.23	.050*
	Servicio médico	1.993	.039*
	Ingreso mensual	3.554	.002**

* $p \leq .05$, ** $p \leq .001$

Relación entre la calidad de vida y las variables sociales

Con la finalidad de explorar la relación entre la calidad de vida de los cuidadores familiares y otras variables sociales como calidad de vida,

funcionamiento familiar, redes de apoyo social, resiliencia, carga del cuidador y apoyo familiar.

Se realizó un análisis de correlación Producto momento Pearson (r), los resultados indicaron que la calidad de vida aumenta cuando se incrementa la resiliencia y la capacidad para adaptarse o superar con éxito la enfermedad del niño (apoyo social, apoyo familiar, estructura, fortaleza y confianza en sí mismo, competencia social); el buen funcionamiento de la familia (ambiente familiar positivo, cohesión entre sus miembros); la percepción de apoyo social (familia, amigos, vecinos, religión); apoyo familiar.

En la Tabla 18 se describen los puntajes de la correlación entre estas variables, y se observa que la salud física, psicológica, ambiente y relaciones sociales de los cuidadores se pueden ver afectados si la carga del cuidador se incrementa.

Tabla 18
Correlaciones entre calidad de vida

Variables	<i>r</i>	<i>P</i>
Funcionamiento familiar	.247**	.000**
Apoyo social	.385**	.000**
Resiliencia	.543**	.000**
Carga del cuidador	-.308**	.000**
Apoyo familiar	.344**	.000**

** $p \leq .001$

Predictores sociales de la calidad de vida

Para probar si estas variables sociales: funcionamiento familiar, apoyo social y resiliencia se relacionan linealmente y predicen la calidad de vida de las familias de niños con enfermedades crónicas, se realizó un modelo de regresión, los resultados indicaron que en su conjunto esas variables sociales explican el 40.4% de la varianza total de la variable calidad de vida ($R^2 = .404$). Este porcentaje de varianza se considera alto, es decir que estas tres variables no solo están asociadas significativamente, sino también son parte del fenómeno calidad de vida en contextos de enfermedad crónica pediátrica. En la tabla 19 se describen los valores del análisis de regresión lineal.

Tabla 19

Predictores sociales de la calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas

Variables independientes	Coefficiente β	t	Valor P
Funcionamiento familiar	.090	2.22	.027*
Apoyo Social	.126	2.88	.004**
Resiliencia	.327	7.41	.000**
Carga del cuidador	-.040	-.89	.370
Apoyo familiar	.026	.58	.562

* $p \leq .05$, ** $p \leq .001$

4.4 RESULTADOS DEL ESTUDIO 4

Factores sociodemográficos asociados con la resiliencia en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas

El primer objetivo de este estudio fue evaluar las variables asociadas a la resiliencia en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. En esta investigación se incluyeron las variables resiliencia, calidad de vida, carga del cuidador e índice de bienestar. Primeramente, los resultados del presente estudio indicaron que la mayoría de los cuidadores familiares obtuvieron puntajes elevados en las variables sociales que indican un ajuste social positivo a la enfermedad crónica, tales como resiliencia (62.4%, $M=132.71$, $SD= 16.14$); calidad de vida (66.7 %, $M= 83.18$, $SD= 11$) e índice de bienestar (62.7 %, $M= 18.09$, $SD= 5.19$); y valores bajos en aquellas que evalúan el impacto negativo o la carga de la enfermedad en los cuidadores familiares (82.4 %, $M= 22.68$, $SD= 11.85$). En la tabla 20 se describen los valores del análisis de regresión lineal.

Específicamente los análisis por variable social y por sus factores indican que, los cuidadores tienen altos niveles de fortaleza y confianza en sí mismo, competencia social, apoyo familiar y estructura, que les permite adaptarse, sobreponerse y superar con éxito los retos y adversidades de la enfermedad. También se encontró que, la percepción de salud física, psicológica, relaciones sociales, medio ambiente era alta en este grupo de cuidadores, además, la mayoría percibían tener una salud y calidad de vida regular o buena. Por su parte, el análisis del impacto de la enfermedad y del cuidado, indica una ausencia de sobrecarga con puntajes inferiores en los factores impacto del cuidado (83%, $M = 12.62$, $SD= 8.24$)

y relaciones interpersonales (34.2 %, $M = 2.61$, $SD = 3.23$), y superiores en el factor expectativas de autoeficacia ante el cuidado (61.2 %, $M = 7.44$, $SD = 3.18$).

Asimismo, únicamente la minoría de los participantes obtuvieron niveles de carga del cuidador superiores al promedio (17.6 %, $M = 22.68$, $SD = 11.85$). En términos generales, los resultados nos sugieren un grupo de cuidadores con recursos importantes que les permiten mantenerse estables física y psicológicamente en su rol de cuidado en contextos de enfermedad pediátrica. Esta información se encuentra descrita en las Tablas 20 y 21.

Tabla 20
Descriptivos Puntajes Mínimos, Puntaje Máximo, Media y Desviación Estándar de las variables sociales

Variabes sociales	$N = 330$	M - M	N (%)	$M \pm SD$
<i>Resiliencia</i>		83-171		132.71 ± 16.14
		83-126	124 (37.6)	
		127-171	206 (62.4)	
Fortaleza y confianza en sí mismo		39-76		59.85 ± 8.23
		39-57	158 (47.9)	
		58-76	172 (52.2)	
Competencia social		10-32		22.77 ± 4.10
		10-20	128 (38.8)	
		21-31	202 (61.2)	
Apoyo Familiar		6-24		19.72 ± 3.20
		6-14	20 (6.1)	
		15-24	310 (93.9)	
Apoyo social		5-20		16.03 ± 2.83
		5-12	30 (9.1)	
		13-20	300 (90.9)	
Estructura		5-20		14.32 ± 2.54
		5-12	77 (23.3)	
		13-20	253 (76.7)	
<i>Calidad de vida</i>		58-117		83.18 ± 11
		58-87	220 (66.7)	
		88-117	110 (33.3)	
Salud física		11-33		20.85 ± 3.24
		11-21	178 (53.9)	

Salud psicológica	22-33	152 (46.1)	16.76 ± 2.46
	10-23		
	10-16	31 (9.4)	
	17-23	299 (90.6)	
Relaciones sociales	3-15		10.51 ± 2.15
	3-8	31 (15.5)	
	9-15	299 (84.5)	
Medio ambiente	13-40		24.64 ± 4.48
	13-26	233 (70.6)	
	27-40	97 (29.4)	
Percepción de calidad de vida			3.56 ± 0.74
Muy mala	1	4(1.2)	
Mala	2	9 (2.7)	
Regular	3	144 (43.6)	
Buena	4	144 (43.6)	
Muy buena	5	29 (8.8)	
Percepción de salud general			3.58 ± 0.79
Muy mala	1	3 (.9)	
Mala	2	16 (4.8)	
Regular	3	134 (40.6)	
Buena	4	138 (41.8)	
Muy buena	5	39 (11.8)	

Tabla 21
Continuación

Variables sociales	N = 330	M - M	N (%)	M ± SD
<i>Carga del cuidador</i>	0-69			22.68 ± 11.85
	0-32		272(82.4)	
	33-69		58 (17.6)	
Impacto del cuidado	0-42			12.62 ± 8.24
	0-20		274 (83)	
	21-42		56 (17)	
Relaciones interpersonales	0-19			2.61 ± 3.23
	0-9		217 (65.8)	
	10-19		113 (34.2)	
Expectativas de autoeficacia	0-12		128 (38.8)	7.44 ± 3.18
	0-6		202 (61.2)	
<i>Índice de Bienestar</i>	3-30			18.09 ± 5.19
	3-16		123 (37.3)	
	17-30		207 (62.7)	

El segundo objetivo fue examinar la asociación entre las variables sociodemográficas, sociales y la resiliencia en los cuidadores familiares. Para ello, se realizó un análisis de correlación mediante el estadístico Producto momento Pearson (r). En la Tabla 22 se presentan los resultados que indican correlaciones significativas entre la resiliencia y las variables sociodemográficas escolaridad ($r = .141, p < .05$), ingresos económicos de la familia ($r = .141, p < .05$), calidad de vida ($r = .511, p < .01$) e índice de bienestar ($r = .518, p < .01$), y la carga del cuidador ($r = .330, p < .01$).

De esta manera podemos observar que la capacidad para adaptarse y superar la adversidad se ve favorecida por el incremento en el nivel educativo de los cuidadores, mayores ingresos económicos de la familia, mayor percepción de salud física, psicológica, buenas relaciones sociales, un adecuado medio ambiente, percepción de buena salud y calidad de vida, y una elevada percepción de bienestar.

Por otra parte, la resiliencia puede disminuir cuando se incrementa significativamente el impacto de cuidado y disminuyan las relaciones interpersonales y las expectativas de autoeficacia de los cuidadores familiares en este contexto.

Tabla 22
Variables sociodemográficas y sociales asociadas a la resiliencia en cuidadores familiares

Variables	<i>r</i>	Sig.
Escolaridad	.229**	.000
Ingreso económico mensual	.202**	.000
Calidad de vida	.543**	.000
Carga del cuidador	-.321**	.000
Índice de bienestar	.470**	.000

$r \leq .000$

Con la finalidad de probar la capacidad de predicción de estas variables se realizó un análisis de regresión lineal. En la Tabla 23 se presenta el modelo de predicción de la resiliencia en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas, el cual se integró por las siguientes variables: calidad de vida, índice de bienestar, carga del cuidador y escolaridad. Y la calidad de vida es la variable con mayor grado de asociación.

Tabla 23
Variables sociodemográficas y sociales que predicen la resiliencia en cuidadores familiares

Variable predictores	Beta	β	<i>t</i>	Sig.
Calidad de Vida	.548	.362	8.290	.000
Índice de bienestar	.885	.273	6.144	.000
Carga del cuidador	-.115	-.083	-2.003	.046
Escolaridad	2.625	.148	3.817	.000

Finalmente, se realizaron análisis de comparación múltiple para evaluar las diferencias en los puntajes de resiliencia por cada una de las variables sociodemográficas evaluadas con el cuestionario de datos sociodemográficos. Los resultados indican diferencias significativas por la escolaridad, el estado civil del cuidador y las redes de apoyo. De manera que, los cuidadores con mayor resiliencia tenían como nivel de estudios la preparatoria ($M = 12.64$, $DE = 7.56$); condición marital divorciado ($M=8.60$, $DE= 8.82$), y su principal red de apoyo era la familia ($M = 13.26$, $DE = 9.65$).

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

El objetivo de la presente investigación fue describir los factores sociales y las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, e identificar los factores que se relacionan y que predicen la calidad de vida y la resiliencia en los cuidadores familiares.

Los principales hallazgos de la *fase 1*, el cual tuvo como objetivo de caracterizar el perfil sociodemográfico de las familias que acuden al Instituto Nacional de Salud Infantil. Los resultados del presente estudio indicaron que el perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares en contextos de enfermedad crónica pediátrica se caracteriza por: ser mujeres; madres de familia; casadas; con hijos en edad escolar; en promedio tienen dos hijos por familia; llevan alrededor de 9 años de relación con su pareja; su escolaridad es básica; de religión católica; se dedican al hogar; provienen principalmente de zonas urbanas; su principal red de apoyo es la familia; con ingresos económicos bajos; el tiempo promedio de estancia en el hospital es mayor a un mes.

Estos resultados coinciden con los hallazgos de investigaciones previas (Family Caregiver Alliance, 2014; Gibson, Kelly & Kaplan, 2013; Craig & Bittman, 2008; Craig & Mullan, 2010; McCann, Bull & Winzenberg, 2012), quienes han identificado que el perfil del cuidador familiar de niños con enfermedades crónicas, se caracteriza por un conjunto de adversidades familiares asociadas al diagnóstico del niño, la vulnerabilidad social y el riesgo psicosocial durante la enfermedad y los tratamientos de larga trayectoria.

Asimismo, los resultados de la fase 1 indicaron que el perfil social de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas, se integró por variables individuales, familiares y socioculturales. Entre las variables que definen el perfil se encuentran: la resiliencia, el índice de bienestar, el funcionamiento familiar, apoyo familiar, carga del cuidador, los factores de contexto y los sistemas familiares; entre los factores socioculturales incluyeron el familismo y el apoyo social percibido.

También se encontró que las familias reportaron altos niveles de autoeficacia, resiliencia, apoyo social, calidad de vida y bienestar familiar. Estos resultados contrastan hallazgos empíricos previos, los cuales reportaron consecuencias del cuidado y efectos negativos en la salud de los cuidadores familiares de pacientes pediátricos (Coyne, Hallström & Söderbäck, 2016; Chen et al., 2014; Eilertsen, Hjemdal, Thanh, Diseth, & Reinfjell, 2015; Glajchen, 2004; Mystakidou et al., 2013). Es importante señalar la utilidad que tienen las redes de apoyo social en el rol del cuidador familiar, en este caso provenían principalmente de la familia y los amigos, hallazgos consistentes con estudios previos que han señalado el papel central que tiene la familia en la cultura mexicana (Díaz-Guerrero, 2003; García-Méndez 2007).

Además, se observó que el familismo contribuye a las redes de apoyo del cuidador familiar, esto favorece a que las relaciones interpersonales y familiares sean positivas, de elevada unidad familiar, apoyo social y la interdependencia, considerándose como una expresión cultural que caracteriza a los grupos familiares latinos (Lugo y contreras, 2003), y que consiste en un valor que refleja la obligación hacia la familia que reemplaza la atención hacia uno mismo (McLaughlin, 2017). Esto confirma que la existencia de redes de apoyo social

favorece la salud, disminuyen los efectos y las consecuencias sociales y familiares del cuidado durante la enfermedad crónica (Acuña, 2012; Family Caregiver Alliance, 2014; Surbone et al., 2010).

Por tanto, los hallazgos de la fase uno confirman la relación entre las variables sociodemográficas y el ajuste familiar y social de los cuidadores familiares ante la enfermedad crónica pediátrica. Entre las características sociodemográficas con mayor influencia en el cuidador fueron: la escolaridad del cuidador, el estado civil del cuidador, el tipo de familia y los ingresos económicos de la familia.

En este sentido, la evidencia empírica han señalado la importancia de estudiar el impacto de las variables sociodemográficas y los factores de contexto de los sistemas familiares, en el rol y ajuste de los cuidadores familiares al tratamiento y enfermedad crónica de sus niños. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones abordan por separado ambas perspectivas y en consecuencia, ofrecen alternativas de intervención poco integradoras. Al respecto, teóricamente el modelo ecológico de Bronfenbrenner ofrece la posibilidad de integrar ambas perspectivas a partir de la interacción de los sistemas del ser humano, este enfoque ecosistémico de las familias permite la integración de los sistemas micro y meso para la investigación de las familias situadas en su contexto social y cultural, indagando sus redes sociales, el apoyo social percibido, las conexiones entre el apoyo expresivo, instrumental o tangible desde el cual es posible desarrollar resiliencia en las familias de niños con enfermedades crónicas.

Además, el enfoque sistémico utilizado para la investigación en contextos de enfermedad crónica pediátrica constituye un marco teórico útil para la comprensión de la realidad social de las familias que viven la experiencia de cuidar a un niño

con enfermedad crónica, dado que la totalidad, los límites y la estructura familiar cambian y se modifican como resultado de la enfermedad crónica, y en consecuencia surgen efectos en la calidad de vida y en la respuesta familiar para superar la adversidad. Por ello, el interés de la fase uno, radica en generar investigación con un enfoque integral de los factores sociodemográficos y de contexto familiar que integren el perfil del cuidador en contextos de adversidad significativa por enfermedad pediátrica. En este sentido la caracterización del perfil del cuidador familiar está en función de la interacción constante entre los factores individuales, familiares y socioculturales, y de las fortalezas necesarias para enfrentar y superar la enfermedad. Una de las fortalezas con mayor impacto positivo en las familias de niños con enfermedades crónicas es el apoyo familiar, pues contribuye al proceso de adaptación positiva durante el diagnóstico y tratamiento de larga trayectoria del niño.

Los principales hallazgos de la *fase 2* el cual tuvo como objetivo identificar las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de niños con enfermedades crónicas, confirman que las mujeres son las principales cuidadoras familiares, pues son el 82% de la muestra, en asuntos sociales significa que su actividad fundamental es el cuidado durante la enfermedad y no desempeñan un trabajo formal que permita un ingreso económico familiar mensual. Sin embargo, los elementos del enfoque sistémico permiten comprender que la interdependencia y la interacción entre los recursos y los subsistemas familiares e institucionales, proporcionan a los cuidadores una estructura para trascender de manera positiva el evento adverso, es decir, los cuidadores familiares han desarrollado la capacidad para superar la adversidad mediante sus redes de apoyo, el apoyo familiar, el ingreso económico, los cuales se constituyen factores de protección al sistema

familiar, por tanto, a pesar de la enfermedad crónica en los niños, las familias se adaptan y funcionan.

Por tanto, las variables sociodemográficas que caracterizan a las familias de los niños, son factores de protección que funcionan como sistemas abiertos en constante interacción con otras familias en las mismas condiciones, recursos y retos familiares; estos aspectos de las familias que cuidan a niños con enfermedades crónicas, contribuyen al sistema social e institucional de la enfermedad como un proceso humano y social, en el cual las familias y sus miembros interactúan para buscar el equilibrio, la homeostasis y la adaptación positiva a pesar de estar viviendo la experiencia de cuidar a un niño con enfermedad crónica. Si la familia es capaz de superar la adversidad y es capaz de procesar la información dentro del sistema familiar, como un sistema abierto y vivo, es muy probable que los cuidadores familiares puedan mejorar su calidad de vida, y en consecuencia lograr la meta de sobrevivir al evento adverso, reconfigurar el sistema familiar, asumir nuevos roles, establecer límites, recobrar la estabilidad entre el micro y el mesosistema, estos procesos familiares disminuyen el impacto de la enfermedad e incrementan el ambiente familiar positivo y la cohesión familiar.

Además, los hallazgos del presente estudio indicaron que el perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares en contextos de enfermedad crónica pediátrica se caracteriza por: ser mujeres; madres de familia; casadas; con hijos en edad escolar; en promedio tienen dos hijos por familia; llevan alrededor de 9 años de relación con su pareja; su escolaridad es básica; de religión católica; se dedican al hogar; provienen principalmente de zonas urbanas; su principal red de apoyo es la familia; con ingresos económicos bajos; el tiempo promedio de estancia permanente en el hospital es mayor a un mes.

Estos resultados coinciden con los hallazgos de investigaciones previas (Family Caregiver Alliance, 2014; Gibson, Kelly & Kaplan, 2013; Craig & Bittman, 2008; Craig & Mullan, 2010; McCann, Bull & Winzenberg, 2012), quienes han identificado que el perfil que define a las familias de niños crónicos, se caracteriza por un conjunto de adversidades familiares asociadas al diagnóstico del niño, la vulnerabilidad social y el riesgo social durante la enfermedad y los tratamientos de larga trayectoria.

Aspectos que pueden ser comprendidos desde la dinámica de los hogares y su relación con los sistemas familiares, en los cuales las relaciones familiares de reciprocidad, retroalimentación y estructura familiar no cumplen con las etapas del ciclo vital normativo de la familia, esto sugiere que la enfermedad crónica en los niños tiene implicaciones sociales importantes en los sistemas familiares, los roles y en el funcionamiento familiar de los hogares y las familias que cuidan a los niños crónicos.

Tal condición de adversidad familiar constituye un tema social importante en el sentido de los gastos y la carga que genera la enfermedad crónica en la infancia, pues al ser las mujeres los principales cuidadores, el ingreso de la familia se ve disminuido, la necesidades de afecto, cuidado, cercanía y compromiso en la relación con la pareja tiene consecuencias en la calidad de vida del cuidador, por tanto, la capacidad de funcionamiento social contribuye al desgaste del cuidador desde que se le diagnosticó la enfermedad al niño.

Asimismo, los resultados de la *fase dos* confirman la asociación positiva entre la edad, el ingreso económico y calidad de vida en los cuidadores. Estos resultados

son consistentes con investigaciones previas que destacaron la importancia del ingreso económico en la calidad de vida del cuidador familiar (Amaral et al., 2014; Khayatzadeh et al., 2013; Manee et al., 2015; Pedrón-Giner et al., 2013).

De igual forma, se encontró que la prolongación en el tiempo de hospitalización del niño, incrementa significativamente los factores de riesgo al sistema familiar y en los cuidadores. Al respecto, los resultados de estudios previos indican los efectos del tiempo de hospitalización y cuidado hacia el paciente crónico pediátrico en la salud y bienestar de los cuidadores (Koehler et al., 2014; Malm-Buatsi et al., 2015; Tseng et al., 2016). Cabe destacar que, el tiempo de hospitalización es la variable que tuvo mayores efectos en el cuidador familiar, en comparación con el resto de las variables sociodemográficas evaluadas en este estudio.

Los análisis de diferencias específicas por variable o factor de contexto social y las variables sociodemográficas, indicaron que el sistema familiar y sus factores de contexto en los cuidadores, fue mayor en aquellos que están separados de su pareja, que se encargan de cuidar de la familia y que tienen a otros hijos pequeños. Estos hallazgos son consistentes con el estudio de Demirtepe-Saygiji & Bozo (2011), quienes encontraron que en los cuidadores, los sistemas familiares en vulnerabilidad por enfermedad se incrementan al tener otros hijos pequeños de quien cuidar en casa. Por su parte Zhou et al. (2014), encontraron que la vulnerabilidad social de las familias en este contexto, está asociada con el diagnóstico del niño y las creencias familiares relacionadas con la enfermedad del niño.

Asimismo, se encontró que los factores de contexto sociodemográfico en la familias, fue mayor en los cuidadores que tenían un niño con un tiempo de hospitalización superior a seis meses; madres solteras; con otros hijos pequeños a que requieren atención y cuidado en casa, y cuya principal fuente de apoyo son sus amigos. Al respecto, la evidencia empírica ha sugerido que el diagnóstico (Demirhan et al., 2011), y las redes de apoyo son fundamentales en el estudio de los efectos de la enfermedad en el niño y su familia (Boss, 2016; Masten, 2016; McCubbin et al., 2002; Patterson, 2002).

Por tanto, los principales hallazgos del presente estudio sugieren que los efectos negativos del cuidado de un niño con enfermedad crónica se incrementan con: el aumento de las demandas de cuidado del paciente, tiempo de la enfermedad, desempleo en el cuidador, la falta de creencias religiosas, baja escolaridad y bajos ingresos económicos en la familia. Estos resultados coinciden con diversos estudios realizados previamente, en los que se reporta la relación entre la sociodemografía de los cuidadores y los efectos en los cuidadores familiares (Fischer et al., 2012; Long et al., 2015; Malm-Buatsi et al., 2015; Nabors et al., 2013).

Con base en lo expuesto, se considera que las variables sociodemográficas contienen las características más representativas, que permiten estudiar el impacto de la enfermedad crónica infantil en los cuidadores familiares. Además, puede facilitar la selección de variables sociodemográficas a incluir en la investigación con familias de niños en contextos de enfermedad crónica. Sin embargo, es necesario indicar que la selección de variables dependerá de los objetivos que se persigan en cada estudio. Finalmente, se destaca la relevancia de las variables sociodemográficas como factores de contexto en familias, pues han mostrado evidencia útil y válida para desarrollar procesos de investigación en condiciones de

salud crónica en la infancia, y para detectar áreas de intervención familiar en cuidadores familiares de niños crónicos.

Con respecto a los resultados de la *fase 3*, cuyo objetivo fue: identificar los factores sociodemográficos que intervienen en la calidad de vida en familias de niños con enfermedades crónicas, e identificar los factores sociodemográficos que predicen la calidad de vida. Los principales hallazgos sugieren que una mayor escolaridad e ingresos económicos predicen y marcan una diferencia en la calidad de vida de los cuidadores familiares. Esto tiene implicaciones sociales significativas en el patrón de ingreso, consumo y gasto de las familias, pues los resultados de este estudio indicaron que 8 de cada 10 familias tienen un ingreso promedio que corresponde a 1.62 salarios mínimos mensuales, es decir, aproximadamente \$2,800 MXN, con ese ingreso las familia intentan cubrir todos sus gastos y vivir con un niño con enfermedades crónicas.

Si la calidad de vida de las familias se ha visto disminuida como resultado del ingreso económico, es importante señalar que la ocupación de los cuidadores también influye en su bienestar, tal es el caso del 65% de los cuidadores que reportaron tener como actividad principal ser ama de casa, estas implicaciones familiares trascienden al subsistema de los hijos y los hermanos del paciente, quienes han experimentado prácticas parentales de alimentación que afectan su desarrollo humano, y en consecuencia las condiciones de vida de los miembros de la familia se ha visto fuertemente afectada.

Estos factores de contexto y de interacción entre el subsistema parental con las demandas exógenas del macrosistema como el acceso a la educación, condicionan a la familia a un conjunto de vulnerabilidades que afectan su bienestar y calidad de

vida; pues con esas condiciones de vida, el sistema familiar experimenta crisis, ruptura y nuevos ciclos de interacción social que amenazan la integridad familiar.

Sin embargo, los hallazgos de la presente investigación sugieren que la edad y sexo del cuidador, el tiempo de hospitalización y el servicio médico del paciente no impactan en la calidad de vida de los cuidadores. Además, el perfil del cuidador del niño crónico se asoció principalmente con el sexo (femenino), edad adulta, con estudios de primaria y secundaria, que profesa la religión católica y con ingresos económicos bajos. Este perfil coincide con otros hallazgos reportados en estudios previos (Martínez et al., 2012; Pulgarín et al., 2011). En el caso del perfil del paciente, se caracteriza por niños hospitalizados en el servicio de oncología, con un tiempo de diagnóstico superior a los tres años y con más de un mes hospitalización.

En relación a la calidad de vida, en términos generales parece ser relativamente buena, principalmente en las áreas relaciones sociales y medio ambiente. Estos resultados contrastan con los hallazgos de estudios previos (Feeley et al., 2014; Poley et al., 2012; Rodrigues-Gesteira et al., 2016), que sugieren una disminución significativa en la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Asimismo, en el presente estudio se identificó que el área relacionada con la salud física del cuidador tuvo mayores afectaciones derivadas de cuidado y atención al niño con enfermedad crónica. Este contraste pudiera atribuirse a la propuesta de Rubira et al. (2012), en el sentido de que los efectos del cuidado influyen en una percepción negativa del estado salud más que en su deterioro real en esta área.

Además, la variable religiosidad se asoció positiva y significativamente con la calidad de vida. En este sentido, una afiliación religiosa caracterizada por la

organización social y cohesión entre sus miembros, representan una red de apoyo que favorece la resiliencia en los cuidadores familiares. Por tanto, se puede observar que los sistemas familiares endógenos interactúan con los factores de contexto y socioculturales de la familias, e interactúan con los procesos sociales desde la vida espiritual, el sistema de creencias, aspectos que retroalimentan el ciclo vital de la familia y contribuyen a la homeostasis y equilibrio entre las entradas y salidas de los recursos familiares disponibles y las demandas externas que son parte del ciclo de vida familiar, esto permite observar que a pesar de la enfermedad crónica las familias funcionan, se adaptan e interaccionan entre los subsistemas, y los exosistemas que la sociedad, la cultura y la dinámica social exigen para su propia sobrevivencia, por tanto la enfermedad crónica se constituye en un elemento más de ecosistema humano, en interacción entre la ausencia de recursos, las crisis, la ruptura, los cambios no normativos, las instituciones sociales, las redes de apoyo y el funcionamiento social de las familias como un sistema fundamental en lo social.

En cuanto a los resultados de la *fase 4*, cuyo objetivo fue identificar la relación entre la resiliencia y las variables sociodemográficas e identificar los factores sociodemográficos que predicen la resiliencia en familias de niños con enfermedades crónicas. Los principales hallazgos indicaron que durante el proceso de la enfermedad crónica, las variables sociodemográficas permiten un abordaje interesante para la comprensión de la adversidad, el riesgo y la vulnerabilidad que surge de la enfermedad en la infancia, y que una mirada sistémica de la complejidad familiar, agrega aspectos fundamentales a la discusión de por qué las familias a pesar de estar viviendo retos significativos que afectan sus bienestar y su calidad de vida, son capaces de seguir funcionando y adaptándose a las dificultades diarias que los sistemas familiares exigen, demandan y generan.

Un modelo de regresión múltiple reveló que los mejores predictores de resiliencia fueron los factores sociales: calidad de vida, bienestar, los sistemas familiares y el estrés familiar en los padres, además del número de hijos que el cuidador tuviera, este último como un factor sociodemográfico. Los datos también revelaron que son los cuidadores familiares católicos quienes presentaron una mayor resiliencia, específicamente en el factor estructura, mientras que los casados puntúan los valores más altos en el factor competencia social. Con esto se cumple el segundo objetivo que fue detectar diferencias en resiliencia a partir de variables sociodemográficas.

El perfil de los cuidadores familiares de niños con cáncer muestra que éstos son mujeres, típicamente la madre del paciente, lo que es consistente con los resultados obtenidos en otras investigaciones (Montero et al., 2015; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009), la cual se encuentra en una edad productiva ($M = 32.60$ años), también coherente con datos de otros estudios (Montero et al., 2015; Steele, Long, Reddy, Luhr, & Phipps, 2003; Rubira, Munhoz, Martínez, Barbosa, & Silva, 2011) y dedicadas a las labores del hogar, lo cual es una actividad no económicamente remunerada.

Dado este perfil es posible suponer la escasa participación del padre como cuidador, debido a que éste se encontraría laborando. La mayoría de los cuidadores familiares están casados o en unión libre, conformando familias nucleares, las cuales son de bajos recursos económicos. Lo anterior puede ser debido a que el máximo grado de estudios es de secundaria y a que sólo uno de los miembros de la familia recibe remuneración económica por su trabajo. Además, tal como se ha

reportado en estudios previos (Litzelman, Catrine, Gangnon, & Witt, 2011), la misma familia es quien funge como red de apoyo en la mayoría de los casos.

En este grupo de cuidadores las variables redes de apoyo, el nivel de estudios de los padres y los ingresos económicos son fundamentales para mediar los efectos del cuidado y la adaptación a la enfermedad del niño. De acuerdo con diversas investigaciones, el apoyo de la familia, los ingresos económicos y el nivel de estudios del cuidador están asociados con la morbilidad de cuidador (Creswell et al., 2014; Gardner et al., 2015; Panganiban-Corales & Medina, 2011; Rubira et al. 2012). De igual forma, investigaciones recientes reportan los beneficios y las disminución de riesgos cuando el cuidador percibe mayor apoyo familiar (Greff et al., 2014).

La evaluación de los factores de contexto en las familias, indica que alrededor del 12% presentan retos significativos asociados a los sistemas familiares en riesgo y vulnerabilidad para los hogares de los niños, es semejante a lo reportado en otros estudios (Montero et al., 2015; Martínez, 2009), y puede ser debido al relativamente corto lapso de tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad (máximo un año para el 68.5%), y desde la hospitalización del niño (de una semana a un mes para el 83.9%).

De manera consistente, los resultados también demostraron que a pesar de la adversidad por la enfermedad y la vulnerabilidad a la que se encuentran expuestos los cuidadores familiares de niños con cáncer, éstos reportaron altos niveles de resiliencia y de otros factores protectores que contribuyen al ajuste al sistema familiar y al funcionamiento social. Estos hallazgos coinciden con datos previos que sugieren la capacidad de la familias de niños con cáncer para adaptarse y

superar el impacto de la enfermedad crónica (De Wechsler, Bragado-Álvarez y Hernández-Lloreda, 2014; McCubbin et al., 2002; Mullins, Molzon, Soursa, & Tackett, 2015; Patterson, 2002).

Los datos también indicaron que la variable sociodemográfica años de estudio o escolaridad de las familias, mostró una correlación positiva con la resiliencia, sin embargo, el grado de asociación entre estas variables fue bajo. Ello supone una baja participación de una variable con respecto al nivel de la otra. De forma más relevante, las correlaciones que mostraron una asociación de media a alta se concentraron en los factores fortaleza y confianza en sí mismo, competencia social y apoyo familiar.

Estos datos confirman que en la predicción de la resiliencia familiar ante la enfermedad, de acuerdo con el modelo de regresión incluye a la calidad de vida, bienestar, los factores de contexto y el sistema familiar como variables que predicen los niveles de resiliencia en los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica. Tal resultado puede ser debido por la mayor aportación a la varianza explicada de dichas variables sociales a los factores específicos de fortaleza y confianza en sí mismo, competencia social y apoyo familiar.

Finalmente, en estudios previos no se han encontrado diferencias en el sexo de las personas y su nivel de resiliencia (Palomar y Gómez, 2011; Boardman, Blalock, & Button, 2008). También se detectó que los cuidadores que profesaban la religión católica puntuaron más alto en el factor estructura, mientras que los casados hicieron lo mismo pero para el factor competencia social. Estos hallazgos coinciden con lo reportado en estudios recientes que han evaluado la participación en actividades religiosas o espiritualidad, así como del estatus marital en la

resiliencia (Bell, Jacobson, Zeligman, Fox, & Hundley, 2015; Wade, Hart, Wade, Bajaj, & Price, 2010).

El presente estudio tuvo varias limitaciones. El diseño fue transversal, lo cual impide lograr relaciones causales o verificar consistencia de los resultados a través del tiempo. Para ello sería necesario instrumentar estudios de naturaleza explicativa, y de diseño longitudinal, respectivamente. En próximos estudios se sugiere incluir otras variables que han sido reportadas previamente como predictores importantes de la resiliencia en contextos de enfermedad crónica pediátrica.

Las principales implicaciones de esta investigación, al haberse identificado los factores sociodemográficos que predicen resiliencia, los programas para la intervención con familias de niños con enfermedades crónicas, deberían incluir los factores de contexto, el enfoque ecosistémico de los sistemas familiares, las variables sociodemográficas y del contexto sociocultural de las familias a fin de contribuir a las fortalezas familiares, los recursos y los procesos de adaptación positiva en cuidadores familiares. En este sentido, se sugieren intervenciones dirigidas al fortalecimiento de habilidades para el establecimiento de relaciones sociales, y confianza para alcanzar objetivos personales y enfrentar retos. También se recomienda crear programas enfocados en la promoción de la salud física y emocional de las familias en este contexto, a fin de desarrollar estilos de vida saludables que favorezcan la calidad de vida.

ANEXOS



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS
Faculta de Estudios Superiores de Cuautla
Doctorado en Ciencias Sociales

FOLIO

Carta de Consentimiento Informado

La Universidad Autónoma del Estado de Morelos, la Facultad de Estudios Superiores de Cuautla y el Hospital Infantil de México Federico Gómez, sustentan la práctica de protección a los participantes en investigación. Se me ha proporcionado la siguiente información para que pueda decidir si deseo participar en la presente investigación titulada: *Calidad de vida y resiliencia en familias de niños con enfermedades crónicas: su relación con los factores sociodemográficos*. Mi colaboración es muy importante, voluntaria y puedo rehusarme a hacerlo, aún si accediera a participar tengo absoluta libertad para dejar el estudio sin problema y ninguna consecuencia como usuario (a) de los servicios que ofrece este Instituto Nacional de Salud.

El propósito del estudio es conocer los factores individuales, familiares y socioculturales asociados a la enfermedad de mi hijo y sus efectos en mi calidad de vida, además de mi capacidad para superar la adversidad. Estoy consciente, de que el procedimiento para lograr los objetivos mencionados consistirá en responder una serie de cuestionarios escritos durante una sesión, sobre mis costumbres, sentimientos, creencias y actitudes en la vida cotidiana y con mi familia, y que no existen riesgos a mi persona al participar en esta investigación.

Me han informado que mis respuestas se mantendrán en la más estricta confidencialidad. La información que yo proporcione será anónima y procesada estadísticamente. Todo cuanto diga se utilizará únicamente para propósitos de investigación. Si deseo información adicional del estudio, antes, durante y después de participar, la puedo solicitar con absoluta libertad y confianza al Mtro. Filiberto Toledano-Toledano. Correo Electrónico: yosoyfiliunam@gmail.com

Yo, _____ con mi firma declaro tener 18 años o más y que también otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar los cuestionarios pertinentes y a contribuir por este medio, para que los investigadores desarrollen mejores procesos de investigación e intervención con familias de niños con enfermedades crónicas.

 Firma de conformidad del participante

Cuestionario de variables sociodemográficas

Para iniciar necesitamos conocer algunos datos importantes, por favor, responda las siguientes preguntas, señalando con una "X" la respuesta que mejor describa su situación actual y en la pregunta 1, 3, 7, 9, 10, 11 y 12 escriba su respuesta.

<p>1. ¿Cuál es su edad? _____</p> <p>2. Sexo: Mujer () Hombre ()</p> <p>3. ¿Cuántos años llevan de casados o de vivir juntos? ____</p>	<p>4. ¿Usted hasta qué año fue a la escuela? Sin escolaridad _____ Primaria _____ Secundaria _____ Técnica _____ Preparatoria _____ Licenciatura _____ Posgrado _____</p> <p>5. Su paciente es: Niña _____ Niño _____</p>	<p>6. ¿Cuál es su religión? Católica _____ Cristiana _____ Ninguna _____ Otra _____</p> <p>7. ¿Cuántos hijos tiene? _____</p>	<p>8. ¿Cuál es su ocupación? Ama de casa _____ Obrero _____ Comerciante _____ Empleado _____ Estudiante _____ Pensionado _____ Desempleado _____</p> <p>9. ¿Cuál es la edad de su paciente? _____</p>	<p>10. ¿Cuál es el diagnóstico de su paciente? _____</p> <p>11. ¿En qué servicio se encuentra? _____</p> <p>12. Su paciente: ¿Cuánto tiempo lleva hospitalizado? _____</p>
<p>13. De dónde viene Usted Distrito Federal _____ Estado de México _____ Hidalgo _____ Guerrero _____ Otro lugar</p>	<p>14. Estado civil Casado _____ Unión libre _____ Separados _____ Divorciado _____ Madre soltera _____ Padre soltero _____ Viudez _____ Otro _____</p>	<p>15. Usted: ¿Qué relación tiene con el paciente? Mamá _____ Papá _____ Hermana _____ Tío o tía _____ Abuela _____ Vecino _____</p>	<p>16. En su casa, ¿Usted vive con? Mamá, Papá e hijos: _____ Papás, hijos y abuelos: _____ Papás, hijos, abuelos, tíos y primos: _____ Papá solo con sus hijos _____ Mamá solo con sus hijos _____ Con otras familias _____</p>	<p>17. Indique si en su casa, su familia está integrada por: Familia con hijos pequeños _____ Familia con hijos en edad escolar _____ Familia con hijos adultos _____</p>
<p>18. ¿Cuánto tiempo tiene que a su paciente se le diagnosticó la enfermedad? Hace unas semanas _____ Hace 3 meses _____ Hace 6 meses _____ Hace un año _____ Hace 3 años _____ Hace 5 años _____ Hace diez años _____</p>		<p>19. ¿Usted recibe apoyo principalmente de? Su familia _____ Sus amigos _____ Empresas _____ Religión _____ Gobierno _____ Instituciones _____</p>	<p>20. ¿En qué nivel se encuentra su nivel de ingreso familiar mensual? De 0 a 1 salario mínimo, hasta \$ 1,794 _____ De 1 a 1 ½ salario, es decir de \$ 1,795 a \$ 2,692 _____ De 1 ½ a 3 salarios, su ingreso es de \$ 2,693 a \$ 5,383 _____ De 3 a 4 ½ salarios, es decir de \$ 5,384 a \$ 8,075 _____ De 4 ½ a 6 salarios, como de \$ 8,076 a \$ 10,767 _____ De 6 a 8 salarios, entre \$ 10,768 a \$ 14,356 _____ Más de ocho salarios, es decir de \$ 14,357 y más _____</p>	

N P	A continuación encontrará una serie de enunciados que describen la manera como se relacionan los miembros de la familia, por favor marque con una "X" el número que mejor describa a su familia.	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUENTEMENTE	SIEMPRE
		1	2	3	4	5
1	A mi familia, nos agrada realizar cosas juntos.					
2	En mi familia se dice una cosa y se hace otra.					
3	Mi familia emplea el doble mensaje, se pide una cosa cuando en realidad se quiere se haga otra.					
4	En mi familia hay falta de cooperación para resolver los problemas.					
5	Los miembros de mi familia nos criticamos unos a otros.					
6	En mi familia nos gusta pasar tiempo juntos.					
7	En mi familia, nadie sigue la disciplina establecida por los papás.					
8	En mi familia, los límites y reglas son poco claros.					
9	En mi familia acostumbramos los detalles (hacer algo que sabemos le agrada a los demás, ayudarnos en alguna área, hacer algo que otro nos solicite, etc.).					
10	A los miembros de mi familia, nos gusta compartir lo que tenemos.					
11	En mi familia NO se expresan los sentimientos por temor a la burla de los demás.					
12	En mi familia, acostumbramos festejar entre nosotros fechas importantes (cumpleaños, aniversarios de bodas).					
13	En mi casa, la familia NO es importante.					
14	Mi pareja y yo nos ponemos de acuerdo en las reglas y límites a establecer con nuestros hijos.					
15	En mi casa cotidianamente nos demostramos nuestro afecto con palabras de cariño.					
16	En mi familia, acostumbramos criticar a la persona que se encuentra ausente.					
17	En mi familia tenemos presentes las fechas importantes para nosotros.					
18	En mi familia se respetan las ideas de cada uno de sus integrantes.					
19	Los miembros de mi familia, realizamos actividades que nos benefician a todos.					
20	Las reuniones de mi familia ponen en evidencia las adicciones de algunos de sus miembros.					
21	Las relaciones de mi familia con otros parientes (abuelos, tíos, primos, etc.) es afectuosa.					
22	En mi familia hay disponibilidad de tiempo para escuchar al que quiera decir algo.					

RAT

N P	<p>Por favor lea las siguientes instrucciones:</p> <p>A continuación encontrará una serie de enunciados que describen los tipos de ayuda que la familia recibe en la vida diaria. Por favor, marque con una "X" el número 1: Muy en desacuerdo. 2: En desacuerdo. 3: ni de acuerdo, ni en desacuerdo. 4: De acuerdo y 5. Muy de acuerdo.</p>	MUY EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NI DE ACUERDO, NI EN DESACUERDO	DE ACUERDO	MUY DE ACUERDO
		1	2	3	4	5
1	Mi familia cuida de mí como yo de ellos.					
2	Mis amigos y yo hemos hecho mucho el uno por el otro.					
3	En mi familia todos somos igualmente importantes.					
4	Mi fe en Dios me ayuda a salir de cualquier dificultad.					
5	Mis amigos y yo somos realmente importantes el uno para el otro.					
6	Existe un gran respeto entre mis amigos y yo al respecto de lo que pensamos.					
7	Mi familia confía en mí y yo en ellos.					
8	Me siento apoyada (o) por mis padres.					
9	En mi familia somos muy unidos.					
10	Mis amigos saben que puedo confiar en ellos como ellos en mí.					
11	Los vecinos nos organizamos para hacer alguna fiesta en diciembre.					
12	Cuento con el apoyo de mi pareja.					
13	Entre amigos no nos traicionamos.					
14	Entre los miembros de mi familia platicamos nuestros problemas.					
15	Cuando surge algún problema en mi familia lo resolvemos violentamente.					
16	Cuando tengo problemas voy a la iglesia.					
17	Entre mis compañeros de trabajo y yo existe respeto mutuo.					
18	Mis amigos y yo nos reunimos para platicar, ir a fiestas, al cine, etc.					
19	Entre vecinos nos saludamos en cualquier lugar que nos encontremos.					
20	El apoyo de mis hermanos es importante para mí.					
21	En mi familia nos estimulamos mutuamente para superarnos.					
22	Mis amigos y yo sabemos muy poco uno del otro.					
23	Mi familia y yo no podemos estar mucho tiempo juntos porque peleamos.					
24	Mis amigos me apoyan cuando los necesito.					
25	No existe suficiente confianza entre los miembros de mi familia.					
26	Es difícil trabajar entre amigos porque terminamos peleando.					
27	En el trabajo la mayoría de mis compañeros y yo formamos un equipo para sacar adelante las cosas.					

		MUY EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NI DE ACUERDO, NI EN DESACUERDO	DE ACUERDO	MUY DE ACUERDO
		1	2	3	4	5
28	El grupo de oración me ayuda a superar las cosas.					
29	En mi familia censuramos nuestros defectos y equivocaciones.					
30	Mis amigos y yo nos conocemos muy bien.					
31	Fuera del trabajo mis compañeros y yo nos reunimos para convivir.					
32	Sé que mis vecinos me ayudan si se los pido.					
33	Cuando alguien se enferma en la familia todos los miembros nos preocupamos.					
34	Mis amigos visitan mi casa y yo la de ellos.					
35	En el trabajo nos ocultamos información que es útil para todos.					
36	Mis creencias religiosas me ayudan a superar cualquier problema.					
37	La convivencia en mi familia es excelente.					
38	Entre amigos nos buscamos para platicar nuestros problemas.					
39	En el trabajo nos prestamos mutuamente libros, artículos, etc.					
40	Cuando tengo algún problema mis hijos me ayudan.					
41	En mi familia somos muy comunicativos unos con otros.					
42	Mis amigos y yo pensamos que antes que nada está la amistad.					
43	Es una costumbre que platiquemos abiertamente en familia.					
44	A pesar de nuestras actividades nos damos un tiempo para convivir en familia.					
45	Mis amigos y yo pensamos que nuestra relación de amistad es valiosa.					

Desde que mi hijo (a) enfermó

EAT

N P	A continuación encontrará una serie de enunciados que describen los pensamientos y acciones que las personas utilizan para enfrentar los encuentros estresantes de la vida diaria. Por favor, marque con una "X" el número que mejor describa su situación.	NO, DE NINGUNA MANERA	EN ALGUNA MEDIDA	GENERALMETE O USUALMETE	SIEMPRE O EN GRAN MEDIDA
		0	1	2	3
1	Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos más de lo acostumbrado.				
2	Soñé o imaginé que las cosas eran mejores.				
3	Tuve el deseo de que el problema se acabara o terminara.				
4	Tuve fantasías o imagine el modo en que podían cambiar las cosas.				
5	Busque un poco de esperanza e intenté mirar las cosas por su lado bueno.				
6	Me dije cosas que me ayudaron a sentirme mejor.				
7	Me inspiré a hacer algo creativo.				
8	Cambié y maduré como persona.				
9	Tuve fe en algo nuevo.				
10	Seguí adelante con mi destino (Simplemente algunas veces tengo mala suerte).				
11	Seguí adelante como si no hubiera pasado nada				
12	Me consolé pensando que las cosas podían ser peores.				
13	Esperé a que ocurriera un milagro.				
14	Traté de olvidarme por completo del problema.				
15	Esperé a ver qué pasaba antes de hacer algo.				
16	Evité que los demás se enteraran de lo mal que estaban las cosas.				
17	Me negué a creer lo que estaba pasando.				
18	Me critiqué o cuestioné a mí mismo.				
19	Me disculpé o hice algo para compensar el problema.				
20	Me di cuenta que yo mismo(a) cause el problema.				

WHOQOL- BREF

Instrucciones: I. Evalúe sus sentimientos y conteste señalando la respuesta que mejor lo describa, indicándola con una X.		MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
		1	2	3	4	5
1	¿Cómo evaluaría su calidad de vida?					
2	¿Qué tan satisfecho está con su salud?					
II. Las siguientes preguntas, se refieren a cuanto ha experimentado sobre ciertos aspectos en las últimas dos semanas.		NADA	UN POCO	MODERADAMENTE	BASTANTE	COMPLETAMENTE
3	¿Qué tanto siente que el dolor físico le impide realizar lo que usted necesita hacer?					
4	¿Qué tanto necesita de algún tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?					
5	¿Cuánto disfruta usted la vida?					
6	¿Hasta dónde siente que su vida tiene un significado (religioso, espiritual o personal)?					
7	¿Cuánta capacidad tiene para concentrarse?					
8	¿Qué tanta seguridad siente en su vida diaria?					
9	¿Qué tan saludable es su medio ambiente físico?					

III. Las siguiente preguntas son acerca de que tan completamente ha experimentado o ha tenido usted oportunidades de llevar a cabo ciertas cosas en las dos últimas semanas		NADA	UN POCO	MODERADAMENTE	BASTANTE	17 COMPLETAMENTE
10	¿Cuánta energía tiene para su vida diaria?					
11	¿Qué tanto acepta su apariencia corporal?					
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?					
13	¿Qué tan disponible esta la información que necesita en su vida diaria?					
14	¿Qué tantas oportunidades tiene para participar en actividades recreativas?					
15	¿Qué tan capaz se siente para moverse a su alrededor?					
IV. Las siguientes preguntas le piden contestar que tan bien o satisfecho se ha sentido usted acerca de varios aspectos de su vida durante las dos últimas semanas:		MUY INSATISFECHO	INSATISFECHO	REGULAR	SATISFECHO	MUY SATISFECHO
16	¿Qué tan satisfecho esta con su sueño?					
17	¿Le satisface su habilidad para llevar a cabo sus actividades en la vida diaria?					
18	¿Está satisfecho con su capacidad para trabajar?					
19	¿Se siente satisfecho con su vida?					
20	¿Qué tan satisfechos está con sus relaciones personales?					
21	¿Qué tan satisfecho está con su vida sexual?					
22	¿Cómo se siente con el apoyo que le brindan sus amigos?					
23	¿Qué tan satisfecho está con las condiciones del lugar donde vive?					
24	¿Qué tan satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios de salud?					
25	¿Qué tan satisfecho está con los medios de transporte que utiliza?					
V. La siguiente pregunta se refiere a con qué frecuencia usted ha sentido o experimentado ciertas situaciones en las dos últimas semanas		NUNCA	A VECES	MODERADAMENTE	MUY SEGUIDO	SIEMPRE
26	¿Con qué frecuencia ha experimentado sentimientos negativos tales como tristeza, desesperación, ansiedad o depresión?					

RESI-M

NP	A continuación encontrará una serie de afirmaciones. Por favor indique con una "X" en el recuadro de la derecha, la respuesta que elija para cada una de ellas. Sus respuestas son confidenciales.	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMETE DE ACUERDO
		1	2	3	4
1	Lo que me ha ocurrido en el pasado me hace sentir confianza para enfrentar nuevos retos.				
2	Sé dónde buscar ayuda.				
3	Soy una persona fuerte.				
4	Sé muy bien lo que quiero.				
5	Tengo el control de mi vida.				
6	Me gustan los retos.				
7	Me esfuerzo por alcanzar mis metas.				
8	Estoy orgulloso de mis logros.				
9	Sé que tengo habilidades.				
10	Creer en mí mismo me ayuda a superar los momentos difíciles.				
11	Creo que voy a tener éxito.				
12	Sé cómo lograr mis objetivos.				
13	Pase lo que pase siempre encontraré una solución.				
14	Mi futuro pinta bien.				
15	Sé que puedo resolver mis problemas personales.				
16	Estoy satisfecho conmigo mismo.				
17	Tengo planes realistas para el futuro.				
18	Confío en mis decisiones.				
19	Cuando no estoy bien, sé que vendrán tiempos mejores.				
20	Me siento cómodo con otras personas.				
21	Me es fácil establecer contacto con nuevas personas.				
22	Me es fácil hacer nuevos amigos.				
23	Es fácil para mí tener un buen tema de conversación.				
24	Fácilmente me adapto a situaciones nuevas.				
25	Es fácil para mí hacer reír a otras personas.				
26	Disfruto de estar con otras personas.				
27	Sé cómo comenzar una conversación.				
28	Tengo una buena relación con mi familia.				
29	Disfruto de estar con mi familia.				
30	En nuestra familia somos leales entre nosotros.				

		TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMETE DE ACUERDO
		1	2	3	4
31	En nuestra familia disfrutamos de hacer actividades juntos.				
32	Aun en momentos difíciles, nuestra familia tiene una actitud optimista hacia el futuro.				
33	En nuestra familia coincidimos en relación a lo que consideramos importante en la vida.				
34	Tengo algunos amigos / familiares que realmente se preocupan por mí.				
35	Tengo algunos amigos / familiares que me apoyan				
36	Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito.				
37	Tengo algunos amigos / familiares que me alientan.				
38	Tengo algunos amigos / familiares que valoran mis habilidades.				
39	Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil.				
40	Mantengo mi rutina aun en momentos difíciles.				
41	Prefiero planear mis actividades.				
42	Trabajo mejor cuando tengo metas.				
43	Soy bueno para organizar mi tiempo.				

NP	A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan de una persona enferma. Lea cada pregunta y marque con una "X" con qué frecuencia se ha sentido Usted así en los últimos meses. No existen respuestas correctas o incorrectas, sino sólo su experiencia como cuidador.	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUENTEMENTE	SIEMPRE
		0	1	2	3	4
1	Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita.					
2	Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Usted.					
3	Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo.					
4	Se siente avergonzado por la conducta de su paciente.					
5	Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente.					
6	Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia (pareja, hijos...)					
7	Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente.					
8	Cree que su paciente depende de Usted.					
9	Se siente tenso cuando está cerca de su paciente.					
10	Cree que la salud de Usted se ha deteriorado por cuidar a su paciente.					
11	Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente.					
12	Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar.					
13	Se siente incómodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente.					
14	Cree que su paciente espera que Usted sea la única persona que le cuide como si nadie más pudiera hacerlo.					
15	Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos.					
16	Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo.					
17	Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su paciente.					
18	Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona.					
19	Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente					
20	Cree que debería hacer más por su paciente					
21	Cree que podría cuidar mejor de su paciente					
22	Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente					

NP	Instrucciones: a continuación se presentan afirmaciones respecto a lo que usted piensa de su familia. En este cuestionario no hay respuestas buenas o malas, ni tampoco una calificación; solo se le pide que conteste honestamente cada afirmación. Lea atentamente cada afirmación y responda tachando de acuerdo a la frecuencia con que eso sucede en su familia, desde un NUNCA hasta SIEMPRE. Todas sus respuestas son confidenciales.	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
		1	2	3	4
MI FAMILIA:					
1	Platica conmigo				
2	Me da un abrazo cuando lo necesito				
3	Me hace sentir a gusto				
4	Me apoya				
5	Me cuida				
6	Se presta para hablar				
7	Me pone contento (a)				
8	Está unida				
9	Haría cualquier sacrificio por mi				
10	Me hace sentir seguro (a)				
11	Conoce todo lo que me pasa				
12	Me da fuerza				
13	Se preocupa si me ve llorar				
14	Se lleva bien				
15	Me levanta el ánimo cuando lo necesito				
16	Me llevo bien con ella				
17	Me hace sentir capaz (fuerte)				
18	La persona que más me apoya es:				

¡Muchas gracias por su participación!

Referencias

- Adger, W. N. (2006). Vulnerability. *Global Environmental Change*, 16(2), 268-281. doi:10.1016/j.gloenvcha.2006.02.006
- Alecxih, L. M. B., Zeruld, S., Olearczyk, B. (2001). *Characteristics of Caregivers Based on the Survey of Income and Program Participation. National Family Caregiver Support Program: Selected Issue Briefs*. Washington DC, USA: Department of Health and Human Services, Administration on Aging.
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. & Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18 (2), 237-245.
- Amaral, L. M. d., Moratelli, L., Palma, P. V., & Leite, I. C. G. (2014). The quality of life of brazilian adolescents with asthma: Associated clinical and sociodemographic factors. *Journal of Asthma*, 51(6), 660-666. doi:10.3109/02770903.2014.903964
- Anderson, K., Vandivere, S. & Redd, Z. (2006). A sociodemographic risk index. *Social Indicators Research*, 75(1), 45–81. doi 10.1007/s11205-004-6398-7
- Andrade, P., Betancourt, D., Vallejo, A., Segura, B. & Rojas, R. (2012). Prácticas parentales y sintomatología depresiva en adolescentes. *Salud Mental*. 35: 29-36.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping: New perspectives on mental and physical well-being*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A., & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(91).
- Ashby, W. (1952). *Design for a Brain*. New York: Wiley.
- Bateson, G. (1979). *Mind and Nature*. New York: E. P. Dutton.
- Beavers, W. R. (1977). *Psychotherapy and growth: A family systems perspective*. New York: Brunner/Mazel.
- Bellin, M. H., Kub, J., Frick, K. D., Bollinger, M. E., Tsoukleris, M., Walker, J., Land, C. & Butz, A. (2013). Stress and quality of life in caregivers of inner-city minority children with poorly controlled asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 27(2), 127-134. doi: 10.1016/j.pedhc.2011.09.009
- Bertalanffy, L.V. (1955). An essay on the relativity of categories, *Philosophy of Science*, 225, 243-263.

- Bertalanffy, L.V. (1969). *General System Theory: Foundations, Development, Applications*. Braziller, New York.
- Blank, S. J., Grindler, D. J., Schulz, K. A., Wistell, D. L. & Lieu, J.(2014). Caregiver quality of life is related to severity of Otitis Media in children. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 151(2), 348-353. doi: 10.1177/0194599814531912
- Bleda, J. M. (2006). Determinantes sociales de la salud y de la enfermedad. *Revista Castellano-Manchega de Ciencias Sociales*. 7(1), 149-160 doi.org/10.20932/barataria.v0i7.241
- Brand, F. S., & Jax, K. (2007). Focusing the meaning(s) of resilience: resilience as a descriptive concept and a boundary object. *Ecology and Society* 12(1) 23-28
- Bronfenbrenner, U. (2002). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Bronfenbrenner, U. & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115-125.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, M.A.: Harvard University Press.
- Brown, R., Daly, B. & Rickel, A. (2007). *Chronic illness in Children and Adolescents*. Germany: Hogrefe and Huber Publisher.
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8, 269–286. doi:10.1111/jftr.12154
- Bowen, M. (1978). *Family Therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson.
- Can, G., Akin, S., Aydiner, A., Ozdilli, K., Oskay, U., & Durna, Z. (2011). A psychometric validation study of the quality of life and FAMCARE scales in Turkish cancer family caregivers. *Quality Life Research*, 20(8), 1319-1329. doi: 10.1007/s11136-011-9867-x
- Card, N. A., & Barnett, M. A. (2015). Methodological Considerations in Studying Individual and Family Resilience. *Family Relations*, 64, 120–133. doi: 10.1111/fare.12102
- Casale, M., Wild, L., Cluver, L. & Kuo, C. (2014). The relationship between social support and anxiety among caregivers of children in HIV-endemic South Africa. *Psychology, Health & Medicine*, 19(4), 490-503. doi:10.1080/13548506.2013.832780
- Celik, G., Annagur, B. B., Yilmaz, M., Demir, T. & Kara, F. (2012). Are sleep and life quality of family caregivers affect as much as those of hemodialysis patients? *General Hospital Psychiatry*, 34(5), 518-524. doi:10.1016/j.genhosppsy.2012.01.013

- Cernvall, M., Hovén, E., Ljungman, L., Ljungman, G., Carlbring, P. & von Essen, L. (2016). Posttraumatic stress and attentional bias towards cancer-related stimuli in parents of children recently diagnosed with cancer. *PLOS ONE*, *11*(4), 1-11. doi:10.1371/journal.pone.0152778
- Chen, D., Guo, X., Zheng, Z., Wei, Q., Song, W., Cao, B., Huang, R., Yang, R. & Shang, S. (2015). Depression and anxiety amyotrophic lateral sclerosis: correlations between the distress of patients and caregivers. *Muscle & Nerve*, *51*(3), 353-357.
- Chen, J., Liu, Y., Cai, Q., Liu, Y., Wang, T., Wang, J., Chen, W. & Hui Huang. (2014). Depression in parents of children with leukemia in southern China accompanied by the prevalence of type D personality. *Support Care Cancer*, *22*, 1277-1286. doi: 10.1007/s00520-013-2082-2
- Choi, Y. S., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Lee, Y. J., Kim, Y. S., Kim, Y. S.,...Koh, S. J. (2016). Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, *25*(2), 217-224.
- Cicchetti, D. (2013). Annual research review: Resilient functioning in maltreated children Past, present, and future perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *54*, 402-422. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02608.x
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, *32* (1), 51-59.
- Coon, D. W. (2012). Resilience and Family Caregiving. En: *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, (32) 1, Chapter 12 (pp. 231-249). USA: Springer Publishing Company. <http://dx.doi.org/10.1891/0198-8794.32.231>
- Cosco, T. D., Kaushal, A., Hardy, R., Richards, M., Kuh D. & Stafford, M. (2016). Operationalising resilience in longitudinal studies: a systematic review of methodological approaches. *Journal of Epidemiology and Community Health*, *70*(10), 1-7. doi:10.1136/jech-2015-206980
- Cosco, T. D., Kaushal, A., Richards, M., Kuh D. & Stafford, M. (2016). Resilience measurement in later life: a systematic review and psychometric analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, *14*(1), 1-6. doi: 10.1186/s12955-016-0418-6
- Covinsky, K. E., & Yaffe, K. (2004). Dementia, prognosis and the needs of patients and caregivers. *Annals of Internal Medicine*, *140*, (7), 573-574.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, *38*(8), 809-828. doi:10.1093/jpepsy/jsto49
- Coyne, I., Hallström, I., & Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *Journal of Child Health Care*, *20*(4), 494-502. doi: 10.1177/1367493516642744

- Craig, L. & Bittman, M. (2008) The incremental time costs of children: An analysis of children's impact on adult time use in Australia. *Feminist Economics*, 14(2): 59-88.
- Craig, L. & Mullan, K. (2010) Parenthood, gender and work-family time in the United States, Australia, Italy, France, and Denmark. *Journal of Marriage and Family*, 72(5), 1344-1361.
- Creswell, P. D., Wisk, L. E., Litzelman, K., Allchin, A. & Witt, W. P. (2014). Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. *Support Care Cancer*, 22(2), 503-511. doi:10.1007/s00520-013-2003-4
- Davis, K. L. (2007). *The Dynamic Factors of Chronic Sorrow on the Life Experience of the Caregivers of Children with Chronic Mental Illness*. Doctoral Dissertation, Ph.D. USA: Walden University.
- DiGirolamo, A. M. & Salgado, V. N. (2008). Woman as primary caregivers in Mexico: challenges to well-being. *Salud Pública de México*, 50(6), 516-522.
- Demi, A. S., & Miles, M. S. (2006). *Bereavement*. In H. H. Werley, J. J. Fitzpatrick, & R. L. Taunton (Eds.), *Annual review of nursing research* (pp. 105-123). New York: Springer.
- Demirhan, E., Erıman, S. O., Tezel, C. G., Baklaaoglu, H. S., Haliloglu, S. & Aras, H. (2011). Burnout of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Nobel Medicus*, 27(3), 22-27.
- Demirtepe-Saygiji, D. & Bozo, O. (2011). Correlates of depressive and anxiety symptoms among the caregivers of leukemic children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 18(1), 46-54.
- Dickes, P. & Valentova, M. (2013). Construction, Validation and Application of the Measurement of Social Cohesion in 47 European Countries and Regions. *Social Indicators Research*, 113(3), 827-846. doi 10.1007/s11205-012-0116-7
- Durkheim, E. (2000). *Las reglas del método sociológico*. España: Alianza Editorial.
- Eilertsen, M. E., Hjemdal, O., Thanh, T., Diseth, T. H. & Reinfjell, T. (2015). Resilience factors play an important role in the mental health of parents when children survive acute lymphoblastic leukemia. *Acta Paediatrica*, 105, e30–e34. doi:10.1111/apa.13232
- Eilertsen, M., Hjemdal, O., Le, T. T., Diseth, T. H., & Reinfjell, T. (2016). Resilience factors play an important role in the mental health of parents when children survive acute lymphoblastic leukaemia. *Acta Paediatrica*, 105(1), e30-e34. doi:10.1111/apa.13232

- Family Caregiver Alliance (2016). *Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and strategies for Change*, Vol. 1. April, USA: The National Center on Caregiving, Family Caregiver Alliance.
- Family Caregiver Alliance (2014). *Caregiving Across the States: 50 State Profiles 2014*. USA: The National Center on Caregiving, Family Caregiver Alliance.
- Falicov, C. J. (1991). Contribuciones de la sociología de la familia y de la terapia familiar al <<esquema del desarrollo familiar>>: Análisis comparativo y reflexiones sobre las tendencias futuras. En C. J. Falicov (Com.) *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida* (pp. 31-95). Buenos Aires: Amorrortu.
- Falicov, C. J. (2007). Working with transnational immigrants: Expanding meanings of family, community and culture. *Family Process*, 46(2), 157-170.
- Ferrans, C. E. (1990). Quality of life: Conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*, 6(4), 248-254.
- Fischer, A. L., Buzt, C., Nicholson, L., Blankenship, A., Dyke, P. & Clifford, L. C. (2012). Caregiver anxiety upon discharge for neonates with congenital heart disease. *Congenital Heart Disease*, 7(1), 41-45. doi:10.1111/j.1747-0803.2011.00600.x
- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (2007). Parental stress, care demands, and the use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4), 359-371.
- Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F., Uman, G., Grant, M., & Ferrell, B. (2015). Family caregivers distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psycho-Oncology*, 24(1), 54-62. doi: 10.1002/pon.3562
- Epstein, N. B. & Bishop, D. S. (1981). Problem-centered system therapy of the family. En: A. S. Gurman & D. P. Kniskern (Comps): *Handbook of family therapy*. New York, Brunner/Mazel, pp. 444-482.
- Gallagher-Thompson, D., Futterman, A., Farberow, N., Thompson, L. W., & Peterson, J. (2003). The impact of spousal bereavement on older widows and widowers. In M.S. Stroebe, W. Stroebe, & R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention* (pp. 227-239). New York: Cambridge.
- Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2010). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(1), 39-53. doi:10.1177/1359104509338432
- García, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo efectivo con el enfermo oncológico infantil*. Tesis de Doctorado en Psicología Social no publicada. España: Facultad de Psicología, Universidad Ramón Llull.

- García-Méndez, M., Rivera, S., Reyes-Lagunes, I. y Díaz-Loving, R. (2006). *Construcción de una escala de funcionamiento familiar. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica (AIDEP)*, 2, 22, 91-110.
- Gardner, M., Mrug, S., Schwebel, D., Phipps, S., Whelan, K. & Madan-Swain, A. (2015). Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.4014
- Garmezy, N. (1971). Vulnerability research and the issue of primary prevention. *Journal of Orthopsychiatry*, 41, 101–116.
- Garmezy, N. (1976). *Vulnerable and invulnerable children: Theory, research, and intervention*. Washington, DC: Journal Supplement Abstract Service, American Psychological Association.
- Garmezy, N. (1983). Stressors of childhood. In N. Garmezy & M. Rutter (Eds.), *Stress, coping and development in children* (pp. 43–84). New York: McGraw–Hill.
- Garwick, A. W., Kohrman, C., Wolman, C., & Blum, R.W. (2013). Families' Recommendations for Improving Services for Children With Chronic Conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 152, 440-448.
- Gibson, M. J., Kelly, K. A. & Kaplan, A. K. (2013). *Family Caregiving and Transitional Care: A Critical Review*. USA: The National Center on Caregiving, Family Caregiver Alliance.
- Glaichen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of supportive oncology*, 2(2),145-155.
- Goode, R., Ye, L., Zheng, Y., Ma, Q., Sereika, S. M. & Lora E. Burke. (2016). The impact of racial and socioeconomic disparities on binge eating and self-efficacy among adults in a behavioral weight loss trial. *Health & Social Work*, 41(3), 60-67. doi:10.1093/hsw/hlw032
- Golden, S. L., & Nageswaran, S. (2012). Caregiver Voices: Coordinating Care for Children With Complex Chronic Conditions. *Clinical Pediatrics*, 51(8) 723–729. DOI: 10.1177/0009922812445920
- González-Celis, A. L. (2009). *Evaluación de la calidad de vida. A través del WHOQOL en población de adultos mayores en México*. México: DGAPA UNAM.
- Graneka, L., Rosenberg-Yunger, Z. R., Klassen, R. J., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2012). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 184-194. doi:10.1111/cch.12008

- Gunderson, L. H., & Holling, C. S. (2002). *Panarchy: Understanding transformations in human and natural systems*. Washington, DC: Island Press.
- Haley, J. (1981). *Problem Solving Therapy*. San Francisco, Ca: Jossey Bass.
- Hamall, K. M., Heard, T. R., Inder, K. J., McGill, K. M., & Kay-Lambkin, F. (2014). The child illness and resilience program (CHiRP): A study protocol of a stepped care intervention to improve the resilience and wellbeing of families living with childhood chronic illness. *BMC Psychology*, 2(1), 5-5. doi:10.1186/2050-7283-2-5
- Hayde, A. P. (2007). Coping with the threatening, intimidating, violent behaviors of people with psychiatric disabilities living at home: Guidelines for family caregivers. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(2), 144-150.
- Henry, C. S., Morris A. S., & Harrist, A. W. (2015). Family Resilience: Moving into the Third Wave. *Family Relations*, 64, 22-43. doi:10.1111/fare.12106
- Herzer, M., Hommel, K. & Driscoll, K. (2010). Family Functioning in the Context of Pediatric Chronic Conditions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(1), 26-34.
- Hilliard, M. E., McQuaid, E. L., Nabors, L., & Hood, K. K. (2015). Resilience in youth and families living with pediatric health and developmental conditions: Introduction to the special issue on resilience. 835-839
- Hobbs, N., Perrin, J. M., & Ireys, H. T. (2005). *Chronically ill children and their families*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Hoffman, L. (1992). *Fundamentos de la Terapia Familiar: un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Honea, N.J., Brintnall, R., Given, B. A. (2008). Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin J Oncol Nurs*, 2(3), 507-516.
- Howard, K. M., Willard, V. W., Okado, Y., Tillery, R., Barnes, S., Long, A. & Phipps, S. (2015). Profiles of connectedness: processes of resilience and growth in children with cancer. *Journal of Pediatric psychology*, 40(9), 904-903. doi:10.1093/jpepsy/jsv036
- Hsiao, C. & Riper, M. (2010). Research on caregiving in chinese families living with mental illness: a critical review. *Journal of Family Nursing*. 16(1) 68-100. doi: 10.1177/1074840709358405
- Hsieh, R. L., Huang, H. Y., Lin, M. I., Wu, C. W. & Lee, W. (2009). Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 243-249. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00927.x.

- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática INEGI (2018). *Censo de población y vivienda 2010. Cuestionario básico*. Consulta interactiva de datos. México: Autor.
- Iranmanesh, S. & Shamsi, A. (2014). The Relationship between Type of Cancer and Parent's Psychosocial Risks. *Asian Journal of Nursing Education and Research*, 4(4), 495-501.
- Johansson, T. (2011). Hail the impossible: p-values, evidence and likelihood. *Scandinavian Journal of Psychology* 52, 113–125.
- Juth, V., Silver, L., & Sender, L. (2015). The shared experience of adolescent and young adult cancer patients and their caregivers. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1746–1753. doi: 10.1002/pon.3785
- Kanna, A. K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J. D. & Nimbalkar, S. M. (2015). Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. *Indian Journal Pediatric*, 82, 1006-1011.
- Kawakami, C., Ideo, K., Ogawa, J., Harada, K., Morita, N. & Ishikawa, F. (2013). Factors related to parents' resilience when their child is suffering from cancer. *Abstracts/European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 892–899.
- Khayatzadeh, M. M., Rostami, H. R., Amirsalari, S. & Karimloo, M. (2013). Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio economic status, marital satisfaction and fatigue. *Disability and Rehabilitation*, 35(10), 803-808. doi:10.3109/09638288.2012.708818
- Kim, Y., Spillers, R. L., & Hall, D. L. (2012). Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. *Psycho Oncology*, 21, 273-281. doi: 10.1002/pon.1888
- Kim, Y., Shaffer, K. M., Carver, Ch. S. & Cannady, R. S. (2016). Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the Natinal Quality Life Survey for Caregivers. *Psycho-Oncology*, 25(3), 266-274. doi: 10.1002/pon.3843
- Kim, Y., Baker, F. & Spillers, R. L. (2007). Cancer caregiver's quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 294-304.
- Kim, Y. & Given, B. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer Review*. 1, 2556-2568.
- Kerlinger, F. & Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento: Métodos de investigación en ciencias sociales*. México: Mc Graw Hill.
- Klass, D. (2008). *Parental grief: Solace and resolution*. New York: Springer.

- Klassen, A. F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M. (2010). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129, 1190-1198.
- Knapp, C. & Contro, N. (2009). Family Support Services in Pediatric Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26, 476-482. DOI: 10.1177/1049909109350205
- Koehler, A., Fagnano, M., Montes, G. & Halterman, J. S. (2014). Elevated burden for caregivers of children with persistent asthma and a developmental disability. *Maternal and child Health Journal*. 18(9), 2080-2088.
- Koukoulis, S., Vlachonikolis, I., & Philalithis, A. (2002). Sociodemographic factors and self-reported functional status: the significance of social support. *BMC Health Services Research*, 2(20), 1-13. doi.org/10.1186/1472-6963-2-20
- Kruse, J. A., Low, L. K. & Seng, J. S. (2013). Validation of alternative indicators of social support in perinatal outcomes research using quality of the partner relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 69(7), 1562-1573. doi:10.1111/jan.12015.
- Kuo, D., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J.G. & Casey, P.H. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 165(11), 1020-1026. doi:10.1001/archpediatrics.2011.172
- Lakkis, N. A., Khoury, J. M., Mahmassani, D. M., Ramia, M. S., & Hammadeh, N. (2016). Psychological distress and coping strategies in parents of children with cancer in Lebanon. *Psycho-Oncology*, 25(4), 428-434. doi:10.1002/pon.3934
- Lazlo, E. (1972). *Introduction to Systems Philosophy: Toward a New Paradigm of Contemporary Thought*. New York: Jordon and Breach.
- Lennon, J. M., Murray, C. B., Bechtel, C. F., & Holmbeck, G. N. (2015). Resilience and disruption in observed family interactions in youth with and without spina bifida: An eight-year, five-wave longitudinal study. *Journal of pediatric psychology*, 40(9), 943-955.
- Lee, E., Park, Y., Song, M., Lee, I. & Kim, H. (2002). Family functioning in the context of chronic illness in women: A Korean study. *International Journal of Nursing Studies*, 39(7), 705-711.
- Lewin, K. (1939). Field theory and experiment in social psychology: concepts and methods. *American Journal of Sociology*, 44, pp. 868-896.
- Lietz, C. L. (2013). Family resilience in the Context of High-Risk Situations. In Dorothy S. Becvar Editor. *Handbook of Family Resilience*. Springer: USA.

- Lindvall, K., Mackensen, S., Elmstahl, S., Khair, K., Stain, A. M., Ljung, R. & Berntorp, E. (2014). Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. *Pediatric Blood Cancer*, 61(4), 706–711. doi:10.1002/pbc.24856
- Long, K. A. & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 14, 57–88. doi 10.1007/s10567-010-0082-z
- Long, K. R., Marsland, A. L., Wright, A. & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance: siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21–31. doi:10.1177/1043454214555194
- López, P. J. (2008). *Resiliencia familiar ante el duelo*. Tesis de Doctorado en Psicología Social no publicada. México: Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lucas-Carrasco, R. (2012). The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. *Qual Life Res*, 21, 161–165 DOI 10.1007/s11136-011-9926-3
- Luthar, S. (2003). Preface In: S.S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities*. New York: Cambridge University Press
- Luthar, S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.) *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation*. 2° ed., pp. 739-795. New York: Wiley.
- Luthar, S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*. 71, 3, 543-562.
- Luthar, S. S., Crossman, E. J., & Small, P. J. (2015). Resilience and adversity. In R. M. Lerner, M. H. Bornstein, & T. Leventhal (Eds.), *Handbook of child psychology and developmental science* (7th ed., Vol. 3, pp. 247-286). New York, NY: Wiley.
- Malm-Buatsi, E., Aston, C. E., Ryan, J., Tao, Y., Palmer, B.W., Kropp, B. P., Klein, J., Wisniewski, A. B. & Frimberger, D. (2015). Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bifida. *Journal of Pediatric Urology*, 11, 65-67.
- Manee, F., Ateya, Y. & Rassafiani, M. (2015). A comparison of the quality of life of Arab mothers of children with and without chronic disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(3), 260-271. doi: 10.3109/01942638.2015.1076558
- Marín-Tejeda, M. I., (2001). *Desarrollo y validación de la Escala de Apoyo Familiar en cuidadores del paciente pediátrico diagnosticado con cancer*. Tesis de Maestría en Psicología no publicada. México: Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

- Martínez, C. R., Ramos, N., Robles, M. T., Martínez, L. C. y Figueroa, C. G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Masten, A. S. (2016). Resilience in developing systems: the promise of integrated approaches. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 297–312. doi: 10.1080/17405629.2016.1147344
- Masten, A. S. (2013a). Resilience in children: Vintage Rutter and beyond. In A. Slater & P. Quinn (Eds.), *Refreshing developmental psychology: Beyond the classic studies*. London: Sage.
- Masten, A. S. (2013b). Risk and resilience in development. In P. D. Zelazo (Ed.), *Oxford handbook of developmental psychology*. New York: Oxford University Press.
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1991). Resilience and development: contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, 2, 425-444.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56, 227-238.
- Masten, A. S., & Cicchetti, D. (2016). Resilience in development: Progress and transformation. In D. Cicchetti (Ed.), *Developmental psychopathology* (3rd ed., Vol. 4, pp. 271–333). New York, NY: Wiley.
- Masten, A. S., & Monn, A. R. (2015). Child and family resilience: A call for integrated science, practice, and professional training. *Family Relations*, 64, 5-21. doi: 10.1111/fare.12103
- Masten, A. S., Tellegen, A. (2012). Resilience in developmental psychopathology: Contributions of the Project Competence Longitudinal Study. *Development and Psychopathology*, 24, 345–361. doi:10.1017/S095457941200003X
- Masten, A. S., & Obradovic', J. (2008). Disaster preparation and recovery: Lessons from research on resilience in human development. *Ecology and Society*, 13. Retrieved from <http://www.ecologyandsociety.org/vol13/iss1/art9/>
- Masten, A. & Obradovic', J. (2006). Competence and resilience in development. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 194(1), 13-27.
- Masten, A. S. & Powell, J. L. (2003). A resilience framework for research, policy and practice. In: S.S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities*. (pp. 1-25). New York: Cambridge University Press.
- McCarthy, J. J., Canziani, O. F., Leary, N. A., Dokken, D. J., White, K. S. (2001). *Climate Change 2001: Impacts, Adaptation and Vulnerability*. Cambridge: University Press.

- McAslan, A. (2010). *The concept of resilience: Understanding its origins, meaning and utility*. Adelaide, SA: Torrens Resilience Institute.
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care, 16*(1), 26-52. doi: 10.1177/1367493511420186
- McCubbin, L. D., & McCubbin, H. I. (2013). Resilience in ethnic family systems: A relational theory for research and practice. In D. S. Becvar (Ed.), *Handbook of family resilience* (pp. 175–195). New York, NY: Springer Science+Business Media. doi:10.1007/978-1-4614-3917-2_11
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment in response to stress and crises. In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice* (pp. 1–64). Madison, WI: University of Wisconsin.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. In C. B. Danielson, B. Hamel-Bissell, & P. Winsted-Fry (Eds.), *Families, health and illness: Perspectives on coping and intervention* (pp. 21–63). St. Louis, MO: Mosby.
- McCubbin, H. & McCubbin, M. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations, 37*, 247-254.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Nevin, R., & Cauble, E. (1981). Coping health inventory for parents (CHIP). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), (1996). *Family, assessment: Resiliency, coping, and adaptation—Inventories for research and practice* (pp. 407-453). Madison, WI: University of Wisconsin System.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. & Bryne, B. (2002). Family resilience in childhood cancer. *Family Relations, 51*(2), 103-111.
- Meyer, D. & Keyser, E. (2016). Validation and Testing of the Lived Poverty Index Scale (LPI) in a Poor South African Community. *Social Indicators Research, 129*(1), 147–149. doi 10.1007/s11205-015-1096-1
- Minaya, P., Baumstarck, K., Julie Berbis, B., Goncalves, A., Barlesi, Michel, G., Salas, Chinot, O., Grob, J., Seitz, F. J., Bladou, F., Clement, A., & Mancini, J., Simeoni, M., Auquier, P. (2012). The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European Journal of Cancer, 48*, 904–911.
- Minuchin, S. (1983). *Familias y Terapia Familiar*. México: Gedisa.

- Molyneaux, V., Butchard, S., Simpson, J. & Murray, C (2011). Reconsidering the term carer: A critique of the universal adoption of term carer. *Aging and Society*, 31(3), 422-437.
- Montalvo, A., Romero, E. y Flórez, I. E. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29(1), 9-18.
- Montero, I. y León, O. (2007). Guía para nombrar los estudios de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3), 847-862.
- Montero, X., Jurado, S. y Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67-86. doi:10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48905
- Morimoto, T., Schreiner, A. & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 32 (2), 218–223.
- Moser, C. A. & Kalton, G. (1975) *Survey Methods in social investigation*. 2º edición. London: Heinemann Educational Books
- Moore, D. S. (2010). *Estadística aplicada básica*. 2º edición. Barcelona: Editorial Antoni Bosch.
- Mullins, L. L., Molzon, E. S., Suorsa, K. I., Tackett, A. P., Pai, A. L. H., & Chaney, J. M. (2015). Models of resilience: Developing psychosocial interventions for parents of children with chronic health conditions. *Family Relations*, 64(1), 176-189. doi:10.1111/fare.12104
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives, *Child: care, health and development*, 33, 2, 180–187. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x
- Murphy, L. B., & Moriarty, A. E. (1976). *Vulnerability, coping, and growth from infancy to adolescence*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Muscara, F., McCarthy, M. C., Woolf, C., Hears, S. J. C., Burke, K. & Anderson, V. A. (2015). Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *European Psychiatry*, 30(5), 555-561. doi:10.1016/j.eurpsy.2014.12.008
- Nabors, L., Brassell, A., Kichler, J., Thakkar, S., Bartz, J. & Pangallo, J. (2013). Factors related to caregiver state anxiety and coping with child's chronic illness. *Families, Systems & Health*, 31(2), 171-180. doi:10.1037/a0031240
- Nava, Q. (2002). Redes de interacción social en la familia mexicana: La búsqueda de un modelo. *Tesis de Doctorado en Psicología Social no publicada*. México: Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

- Nölke, L., Mensing, M., Krämer, A. & Hornberg, C. (2005). Sociodemographic and health-care-related characteristics of online health information seekers: a cross-sectional German study. *BMC Public Health*, *15*(3), 2-12. doi 10.1186/s12889-015-1423-0
- Okado, Y., Tillery, R., Howard Sharp, K., Long, A. M., & Phipps, S. (2016). Effects of time since diagnosis on the association between parent and child distress in families with pediatric cancer. *Children's Health Care*, *45*(3), 303-322.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russell, C. S (1979). Circumplex Model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications, *Family Process*, *18*, 3-28.
- Olson, D. H., Rusell, C. S. & Sprenkle, D. H (1983). Circumplex Model of marital and family systems: VI. Theoretical update, *Family Process*, *22*, 69-83.
- Osborne, J., & Coyle, A. (2002). Can parental responses to adult children withschizophrenia be conceptualized in terms of loss and grief? A case study analysis. *Counseling Psychology Quarterly*, *15*(4), 307-323.
- Palomar, J. & Gómez, N. (2010). Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con mexicanos (RESI-M). *Interdisciplinaria*, *27*(1) 7-22.
- Palomar, J., Lanzagorta, N. & Hernández, J. (2005). Poverty, psychological resources and subjective well-being. *Social Indicators Research*, *73*(3), 375–408. doi 10.1007/s11205-004-1072-7
- Panganiban-Corales, A. T., & Medina, M. F. (2011). Family resources study: part 1: family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Pacific Family Medicine*, *10*(1), 1-11. doi:10.1186/1447-056X-10-
- Parsons, T. (1988). *El sistema social*. Alianza: Madrid.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, *64*, 349-360.
- Pedron-Giner, C., Calderón, C., Martínez-Costa, C., Brorraz-Gracias, S. & Gómez-López, L. (2013). Factors predicting distress among parents/ caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child: Care, Health and Development*, *40*(3), 389–397. doi:10.1111/cch.12038
- Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: Parents' narratives. *Health and Social Care in the Community*, *9*(4), 194-204.
- Polit, D. F., Hungler, B. P. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud*. México: Mc Graw Hill Interamericana.

- Pope, P., Kolomer, S. & Glass, A. (2012). How Women in Late Midlife Become Caregivers For Their Aging Parents. *Journal of Women & Aging, 24*, 242–261. doi: 10.1080/08952841.2012.639676
- Prakash, V., Patel, A. M., Hariohm, K. & Palisano, R. J. (2016). Higher levels of caregiver strain perceived by Indian mothers of children and young adults with cerebral palsy who have limited self-mobility. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 1-10. doi.org/10.3109/01942638.2015.1138016
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood. E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics, 115(6)*, 625-637. DOI: 10.1542/peds.2004-1689
- Ramos del Río, B., Barcelata, B., Figueroa, C., Rojas, M., Islas, N., Alpuche, V. y Salgado, A. (2008). Perfil del cuidador informal en el contexto del hogar. En: B. Ramos (Comp.) *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. (pp. 99-125). México: Porrúa-UNAM.
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press.
- Repetti, R., Taylor S. & Seeman, T. (2002). Risky families: Family environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin. American Psychological Association. 128(2)*, 330–366. DOI: 10.1037//0033-2909.128.2.330
- Rodríguez-Rey, R., Alonso-Tapia, J., Hernansaiz-Garrido, H. (2016). Reliability and validity of the Brief Resilience Scale (BRS) Spanish Version. *Psychological Assessment, 28(5)*, 101-110. doi.org/10.1037/pas0000191
- Rolland, J.S. (1994). *Families, Illness & Disabilities: An Integrative Model*. New York: Basic Brooks.
- Rolland, J. S. & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disabilities. *Current Opinion in Pediatrics, 18(5)*, 527-538.
- Rosenberg, A., Scott, K., Syrjala, K., Back, A. L., & Wolfe, J. (2016). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine, 16(6)*, 645-652. doi: 10.1089/jpm.2012.0494
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M.C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, R., Syrjala, K.L. & Baker, K.S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer, 61*, 552-557.
- Rubira, E. A., Marcon, S. R, Belasco, A. G. S., Gaíva, M. A., & Espinosa, M. M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem, 25(4)*, 567-573.

- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Rutter, M. (2012). Resilience: Causal pathways and social ecology. In M. Ungar (Ed.), *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice* (pp. 33–42). New York, NY: Springer.
- Rutter, M., Maughan, B., Mortimore, P., & Ouston, J. (1979). *Fifteen thousand hours: Secondary schools and their effects on children*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Rybarczyk, B., Emery, E., Guequierre, L., Shamaskin, A. & Behel, J. (2012). The Role of Resilience in Chronic Illness and Disability in Older Adults. En: *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, (32) 1, Chapter 9 (pp. 173-187). USA: Springer Publishing Company.
- Ryff, C., Friedman, E., Morozink, J., Tsenkova, V. (2012). Psychological Resilience in Adulthood and Later Life: Implications for Health. En: *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, (32) 1, Chapter 4 (pp. 73-92). USA: Springer Publishing Company.
- Rynearson, E. K., & Favell, J. L. (2001). Bereavement after a violent death. *Primary Psychiatry*, 8(5), 70-75.
- Samut, P. K. & Cafri, R. (2016). Analysis of the efficiency determinants of health systems in OECD Countries by DEA and Panel Tobit. *Social Indicators Research*, 129(1), 113-132. doi:10.1007/s11205-015-1094-3.
- Sánchez-Sosa, J.J. y Gonzáles-Celis, A.L. (2006). Evaluación de la calidad de vida desde la perspectiva psicológica. En: V.E. Caballo (Dir.) *Manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos* (pp. 473-492). Madrid: Psicología Pirámide.
- Santisteban, D.A., Coatsworth, J.D., Briones, E., Kurtines, W. & Szapocznik, J. (2012). Beyond Acculturation: An Investigation of the Relationship of Familism and Parenting to Behavior Problems in Hispanic Youth. *Family Process*, 51(4), 470-482. doi: 10.1111/j.1545-5300.2012.01414.x.
- Sanuade, O. A. & Boatemaa, S. (2015). Caregiver profiles and determinants of caregiving burden in Ghana. *Public Health*, 129(7), 941-947. doi:10.1016/j.puhe.2015.05.016
- Schor, E. L. (2003). Family pediatrics: report of the task force on the family. *Pediatrics*. 111, 1541-1571. DOI: 10.1542/peds.111.6.S1.1541
- Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen R. S., Zhang, S. (2003). Resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH) investigators [Electronic version]. *New England Journal of Medicine*, 349(20), 1936-1942.

- Sheets, D. J., Black, K. & Kaye, L. W. (2014). Who cares for caregivers? Evidence-based approaches to family support. *Journal of Gerontological Social Work, 57*(6-7), 525–530. doi: 10.1080/01634372.2014.920606.
- Simonsen, S. (2007). *Resilience dictionary*. Stockholm Resilience Center: Stockholm University.
- Singer, L. T., Salvator, A., Guo S., Collin, M., Lilien, L., & Baley, J. (2009). Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birthweight infant. *Journal of the American Medical Association, 281*(9), 799-805.
- Soares, I. & Dias, P. (2007). Apego y psicopatología en jóvenes y adultos: Contribuciones recientes de la Investigación. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 7*(1), 177-195.
- Solheim, E. & Andrew, M. G. M. (2013). Parent experiences of inpatient pediatric care in relation to health care delivery and sociodemographic characteristics: results of a Norwegian national survey. *BMC Health Services Research, 13*(5), 1-12.
- Speer, D. C. (1970). Family systems: Morphostasis and morphogenesis, or “Is homeostasis enough?” *Family Process, 9*: 259-278.
- Spirito, A. & Kazak, A. (2006). *Effective and emergin treatments in pediatric psychology*. New York: Oxford Universty Press.
- Spore, E. (2012). *The Quality of Life of Primary Caregivers of Children with Chronic Conditions*. Tesis de Doctorado Disertación. USA: University of Illinois at Chicago, Chicago, Illinois.
- Stein, R. E. K. & Silver, E. J. (1999). Operationalizing a conceptually based noncategorical definition. *Arch Pediatric Adolescent Medicine, 153*(1), 69-74.
- Suarez, L. M., & Baker, B. L. (2007). Child externalizing behavior and parents’ stress: The role of social support. *Family Relations, 46*, 4, 373-381.
- Sumner, A. & Mallett R. (2013). Capturing Multidimensionality: What does a Human Wellbeing Conceptual Framework Add to the Analysis of Vulnerability?. *Social Indicators Research, 113*(2), 671-690. doi 10.1007/s11205-013-0295-x
- Surender, S., Gowda, V., Sanjay, K., Basaaraja, G., Benakappa, N. & Bennakappa, A. (2016). Caregiver-reported health-related quality of life children with cerebral palsy and their families and its association with gross motor function: a South Indian study. *Journal Neurosciences in Rural Practice, 7*(2), 223. doi:10.4103/0976-3147.178657
- Tang, W. R. (2009). Hospice family caregivers’ quality life. *Journal Clinical Nursing, 18*(18), 2563-2572.

- Teschendorf, B., Schwartz, C., Ferrans, C.E., O'Mara, A., Novotny, P. & Sloan, J. (2007). Caregiver role stress: when families become providers. *Cancer Control*, 14(2), 183-189.
- Teixeira, R. J., & Pereira, M. G. (2013). Psychological morbidity, burden, and the mediating effect of social support in adult children caregivers of oncological patients undergoing chemotherapy. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1587–1593. doi:10.1002/pom.3173
- The Chronically Disabled Child (2003). In: *The merck manual of diagnosis and therapy – Caring for Sick Child and their Families*, Chapter 257. <http://www.merck.com/mrkshared/mmanual/section19/chapter257>
- The Collins English Dictionary. (2010). 10th ed [Internet]. London: Collins. (recuperado 24 abril 2017).
- The Oxford Dictionary of English revised edition [Internet]. (2005). Oxford: Oxford University. (recuperado 24 abril 2016). Disponible en <http://www.oxfordreference.com>
- Theis, A. (2003). La resiliencia en la literatura científica. En: Manciaux, M. (Comp). *La Resiliencia: Resistir y Rehacerse*. Barcelona: Gedisa. Pp. 45-59.
- Theofanidis, D. (2013). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, 2, 341-349.
- Thomas, G., Saunders, C., Roland, M., & Paddison, Ch. (2015). Informal carers health-related quality of life and patient experience in primary care: evidence from 195,364 carers in England responding to a national survey. *BMC Family Practice*, 16(62), 1-10. doi:10.1186/s12875-015-0277-y
- Toledano-Toledano, F. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 5(1), 23-33.
- Toledano-Toledano, F., Moral, J., McCubbin, L. D., Liebenberg, L., Vera, J. A., Rivera-Rivera, L, ..., Garduño, J. (2017). Validity and reliability of the Mexican Resilience Measurement Scale in families of children with chronic conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15, 1-9. doi: 10.1186/s12955-017-0817-3
- Torres, A. R, Travenisk, N., Padovani, C. R. & Ramos-Cerqueira, A. T. (2012). Dimensional analysis of burden in family caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 66(5), 432–441. doi:10.1111/j.1440-1819.2012.02365.x
- Tseng, M. H., Chen, K. L., Shieh, J. Y., Lu, L., Huang, Ch., Y. & Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors

- affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38(24), 2374-2382. doi:10.3109/09638288.2015.1129451
- UNICEF Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2018). *Estado mundial de la infancia. Niños y niñas en un mundo urbano. Progreso para la infancia*. Número 39. Nueva York, UNICEF: Autor.
- Union for International Cancer Control [UICC]. 2018. World Cancer Day 2018. We Can, I Can. Retrieved on April 30, 2018, from: <http://www.worldcancerday.org/>
- Ungar, M. (2016). Varied patterns of family resilience in challenging contexts. *Journal of Marital and Family Therapy*, 42(1), 19-31.
- Van den Tweel, X., Hatzmann, J., Ensink, E., Van der Lee, J., Peters, M., Fijnvandraat, K., & Grootenhuis, M.. (2009). Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Hematológica*, (4), 588-593.
- Vander Haegen, M. & Luminet, O. (2015). Stress, psychosocial mediators, and cognitive mediators in parents of child cancer patients and cancer survivors: attention and working memory pathway perspectives. *Journal of Psychology Oncology*, 33(5), 504-550. doi:10.1080/07347332.2015.1067279
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L.L., Goubert, L. & Alderfer, M.A. (2015). Systematic Review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 856-868.
- Venning, A., Elliott, J., Wilson, A. & Kettler, L. (2008). Understanding young peoples' experience of chronic illness: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(3), 321-336. doi:10.1111/j.1479-6988.2008.00107.x
- Venning, A., Elliott, J., Whitford, H. & Honnor J. (2007). The impact of a child's chronic illness on hopeful thinking in children and parents. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26, 708-727.
- Vessey, J. (2009). Psychological comorbidity in children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 25(2), 211-215.
- Wagner, K., Ritt-Olson, A., Chou, C., Pokhrel, P., Duan, L., Baezconde-Garbanati, L. et al. (2010). Associations between family structure, family functioning, and substance use among Hispanic-Latino adolescents. *Psychology of Addictive Behaviors*, 24 (1), 98-108. doi:10.1037/a0018497.
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). New York, NY: Guilford.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia Familiar*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Walsh, F. (2003). *Normal Family Process*. 3ra. Ed. New York: Guilford Press.
- Wallander, J. L. (2003). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook pediatric psychology* (3rd ed., p: 141-158). New York: Guilford Press.

- Weaver, A.J. & Flannelly, K. K. (2004). The rol of religion - spirituality for patiens and their caregivers. *Southern Medical Journal*, 97, 1210-1214.
- Werner, E. & Smith, R. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw-Hill
- Werner, E., & Smith, R. (1988). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York, NY: Adams, Bannister and Cox.
- Werner, E. & Smith, R. (1992). *Overcoming the odds*. New York: Cornell University Press.
- Werner, E. (1996). How kids become resilient: Observations and cautions. *Resiliency in Action*, 1(1), 18-28.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R. & Boyd, R. (2012). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 39(3), 366-373.
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23, 24–56.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (2002). Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.
- Windle, G., Bennett, K. & Noyes J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and quality of life outcomes*, 9(8), 1-18. doi:10.11186/1477-7525-9-8
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21, 152–169. doi:10.1017/S0959259810000420
- Wolfe-Christensen, C., Fedele, D. A., Mullins, L. L., Lakshmanan, Y. & Wisniewski, A. B. (2014). Differences in anxiety and depression between male and female caregivers of children with a disorder of sex development. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 27(7-8), 617-621. doi:10.1515/jpem-2014-0102
- World Health Organization. (2018). *Depression* (descriptive note). Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>.
- Woźniak, K. & Iżycki, D. (2014). Cancer: a family at risk. *Przegląd Menopauzalny*, 13(4), 253-261. doi:10.5114/pm.2014.45002
- Wright, M. O., Masten, A. S., & Narayan, A. J. (2013). Resilience processes in development: Four waves of research on positive adaptation in the context of adversity. In S. Goldstein & R. B. Brooks (Eds.), *Handbook of resilience in children* (2nd ed., pp. 15–37). New York, NY: Springer.

- Wulff-Burchfield, E. M., Jagasia, M. & Savani, B. N. (2012). Long term follow up of informal caregivers after allogeneic SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplantation advance*. doi: 10.1038/bmt.2012.123.
- Wulff-Burchfield, E. M., Jagasia, M. & Savani, B. N. (2012). Long term follow up of informal caregivers after allogeneic SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplantation advance*. doi: 10.1038/bmt.2012.123.
- Ye, Z. J., Guan H. J., Wu, L. H., Xiao, M. Y., Luo, D., & Quan, X. M. (2015). Resilience and psychosocial function among mainland Chinese parents of children with cancer. *Cancer Nursing*, 38(6), 466-474. doi:10.1097/NCC
- Yoo, J. P., Chung, G. H. & Lee, S. (2015). The associations between socioeconomic status, caregivers' depressive symptoms, children's health-promoting behavior, and children's physical health: a mediation model. *Asian Social Work and Policy Review*, 9(2), 177-193. doi:10.1111/aswp.12056
- Zarit, H.S., Reever, E.K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). *Instructions for the Burden Interview*. Technical Document. University Park, PA, USA: Pennsylvania State University.
- Zhou, T., Yi, Ch., Zhang, X. & Wang, Y. (2014). Factors impacting the mental health of the caregivers of children with asthma in china: effects of family socioeconomic status, symptoms control, proneness to shame, and family functioning. *Family Process*, 53(4), 717-730. doi:10.1111/famp.12099