

Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas

Quality of life in family caregivers of children with chronic diseases

Filiberto Toledano-Toledano

Hospital Infantil de México "Federico Gómez", Instituto Nacional de Salud
Universidad Nacional Autónoma de México
Instituto Nacional para el Desarrollo Humano y Social

Antecedentes. La enfermedad crónica pediátrica puede afectar la salud física, psicológica y la calidad de vida de los niños y sus cuidadores familiares. **Método.** Con el objetivo de identificar la relación de la calidad de vida con el funcionamiento familiar, y comparar los factores de ambas escalas con las variables sociodemográficas, fueron entrevistados 446 cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica hospitalizados en un Instituto Nacional de Salud Pediátrica de México. **Resultados.** El coeficiente de correlación producto-momento Pearson indicó asociaciones importantes entre los factores de la Escala de Funcionamiento Familiar y los dominios del Inventario de Calidad de Vida; la prueba t student para muestras independientes mostró diferencias significativas entre las variables sociodemográficas, los factores del funcionamiento familiar y los dominios del inventario de calidad de vida. **Conclusiones.** Los hallazgos se discuten desde la evidencia empírica para investigación e intervención psicosocial en familias en contextos de enfermedad crónica pediátrica.

Palabras clave: niños con enfermedad crónica, calidad de vida, funcionamiento familiar, cuidador primario familiar.

Background: Pediatric chronic disease can affect the physical and mental health and the quality of life of children and their caregivers. **Method:** With the aim of identifying the relationship of the quality of life with family functioning, and compare the factors of both scales with socio demographic variables, 446 caregivers of hospitalized children with chronic illnesses were interviewed in a National Institute for Pediatric Health in Mexico. **Findings:** The coefficient of product-moment correlation Pearson indicated significant associations between the factors of the scale of family functioning and the domains of the quality of life inventory. Student's t test for independent samples showed significant differences between demographic variables, the factors of family functioning and the domains of the quality of life inventory. **Conclusions:** The findings are discussed from the empirical evidence for research in psychosocial intervention with families in the context of chronic pediatric disease.

Keywords: children with chronic diseases, life quality, family functioning, family primary caregivers.

La enfermedad crónica pediátrica representa un evento que constituye uno de los mayores retos, ya que implica un acontecimiento vital que trasciende al paciente y a su familia con efectos físicos, psicológicos, socioeconómicos, conductuales y en la calidad de vida y el funcionamiento familiar de sus cuidadores.

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, 2014). En México, datos recientes indican que 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 Infor-

Correspondencia: Filiberto Toledano-Toledano. Unidad de Investigación en Medicina Basada en Evidencias del Hospital Infantil de México Federico Gómez Instituto Nacional de Salud. Dr. Márquez 162, Col. Doctores, Del. Cuauhtémoc, Ciudad de México, C.P. 06720. México. Correo electrónico: filiberto.toledano.phd@gmail.com

Trabajo financiado por Fondos Federales para investigación en salud y aprobado por las Comisiones de Investigación, Ética y Bioseguridad del Hospital Infantil de México Federico Gómez Instituto Nacional de Salud, Proyecto de Investigación HIM/2010/038/SSA.935. "Las dimensiones del funcionamiento familiar y su relación con los procesos de resiliencia familiar: la emociones, el cuerpo y la enfermedad."

mática (INEGI) indicaron 2,650 muertes de niños con cáncer en 2005, para el año 2008 las cifras llegaron a 5,720 muertes de niños de 1 a 4 años por leucemia, que corresponde al 3.3%; entre los 5 a 14 años el porcentaje de mortalidad infantil se incrementa al 8.7% con un total de 6,585 niños (INEGI, 2010).

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, Daly & Rickel, 2008).

La 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, Daly & Rickel, 2007; Wallander, 2003).

En este contexto, 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, la gestión de los procesos que implica la enfermedad crónica, en particular, 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 la presente investigación, se define al cuidador primario como la persona que tiene un vínculo significativo, afectivo y emocional con el paciente, puede ser algún familiar, pareja, amigo o vecino, el cual ofrece apoyo, asistencia y cuidados integrales durante el proceso de la enfermedad crónica, episodios agudos o discapacidad del niño, adulto o adulto mayor.

Además, el cuidador primario es 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).

En la literatura de investigación acerca de cuidadores familiares, se han identificado un conjunto de características demográficas, sociales, culturales y psicológicas de aquellas personas que realizan cuidados de larga duración para un enfermo crónico (Ramos, 2008). La mayoría de las investigaciones coinciden en evaluar el perfil del cuidador a partir de un conjunto de variables sociodemográficas, entre las que destacan: la relación familiar del cuidador con el paciente, el ciclo vital de la familia, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad del paciente, la estructura familiar, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel socioeconómico y la clase social (Honea, Brintnall & Given, 2008; Gibson, Kelly & Kaplan, 2013).

En particular, el interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos antiguos, al respecto la evidencia histórica indica que el término ya había sido reconocido inicialmente en el período de la Grecia antigua (Ryan & Deci, 2001). Y en la literatura de investigación comienza a aparecer en las bases de da-

tos científicas a partir de 1969, y desde entonces ha recibido una creciente atención en distintas disciplinas: médicas, psicológicas, sociales, políticas públicas para el bienestar social y como un indicador de desarrollo humano (Bowling & Gabriel, 2007; Gilhooly, Gilhooly & Bowling, 2005; Riveros, Sánchez-Sosa & Del Águila, 2009).

Sin embargo, es a mediados del siglo XX que la expresión calidad de vida se empieza a utilizar para referirse al deterioro del medio ambiente y a las condiciones de vida de las grandes urbes (González-Celis, 2009). De igual manera, desde 1991 la Organización Mundial de la Salud (OMS) inició un proyecto global con enfoque transcultural para desarrollar un instrumento que midiera calidad de vida a nivel internacional WHOQOL-100 (González-Celis, 2009).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define calidad de vida como la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en la cual ellos viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses (OMS, 1993).

Desde esta perspectiva, el concepto es un constructo amplio que afecta de un modo complejo 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; de manera que, la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva, de aspectos tanto positivos como negativos y que se insertan en el contexto cultural, social y ambiental (Lucas-Carrasco, 2012).

En efecto, la calidad de vida se describe como un constructo multidimensional a partir de la definición propuesta por la OMS, ya que incluye componentes físicos, mentales y sociales (Alriksson-Schmidt, Wallander & Biasini, 2007). En este sentido, algunos autores han señalado que el concepto de calidad de vida abarca tres dimensiones globales: aquello que la persona es capaz de hacer, el estado funcional, el acceso a los recursos o a las oportunidades y la sensación del bienestar (Sánchez-Sosa & González-Celis, 2006).

Dicho lo anterior, la literatura de investigación en este campo ha reiterado que existen tres perspectivas para enmarcar los aspectos centrales de la calidad de vida: la primera consiste en la calidad de vida en general, la segunda es la calidad de vida relacionada con la salud, y una tercera es la calidad de vida específica para cada enfermedad (Sánchez-Sosa & González-Celis, 2006).

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 teórica indica que la mayoría de los investigadores en el campo de la calidad de vida relacionada con la salud se han enfocado en el paciente con alguna enfermedad o condición crónica (Ferrans, 1990; 1992; Stein & Jessop, 1990; 1991).

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, Zaher, El-Dowaty & Moneeb, 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

actuales han tenido como objetivo principal estudiar la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños en condiciones crónicas complejas (Teschendorf et al., 2007; Golden & Nagswaran, 2012; Spore, 2012).

Al respecto Kim, Spillers y 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 de cáncer, e identificar los factores sociodemográficos que influyen en la calidad de vida de los cuidadores de niños que habían sido diagnósticos por cáncer 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 cuidadores que tenían un paciente en remisión, los cuidadores cuyos niños habían fallecido, y los cuidadores vigentes después de 5 años de haber sido diagnosticados. Los hallazgos revelaron que los cuidadores vigentes presentaban mayores efectos negativos en su 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 y Hall (2012), encontraron que la 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 los cuidadores familiares.

Otro estudio realizado por Van den Tweel, Hatzmann, Ensink, Van der Lee, Peters, Fijnvandraat y 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 grupos con la misma condición socioeconómica.

Los resultados indican 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 (Van den Tweel et al., 2009).

Por su parte, Murphy, Christian, Caplin y Young, (2006), llevaron a cabo un estudio cualitativo mediante la técnica de grupos focales con 43 cuidadores primarios 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 ser cuidador informal a largo plazo. Los autores identificaron que en la calidad de vida de los cuidadores interviene el estrés del cuidador, el impacto negativo en la salud del cuidador, la percepción de la carga del cuidador, la preocupación por el futuro y los estilos de afrontamiento ante la enfermedad del paciente pediátrico.

Los principales hallazgos empíricos 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% de los cuidadores reportaron que su salud había empeorado en el último año, los cuidadores atribuyen estos cambios a la falta de tiempo, la falta de control y disminución de la energía psicosocial (Murphy et al., 2006).

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 y Hazen, (2013) realizaron una revisión sistemática de la literatura internacional cuyo objetivo fue revisar, 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 un mayor estrés en 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 (Cousino & Hazen, 2013).

Respecto a las variables psicosociales, Nabors et al, (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 indicaron que la variable resiliencia reduce considerablemente la ansiedad del cuidador. 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.

Por ello, con la finalidad de responder a los planteamientos teóricos y a la evidencia empírica relacionada con el tema, el objetivo de la presente investigación fue identificar y comparar la relación entre la calidad de vida y el funcionamiento familiar de cuidadores de niños crónicos hospitalizados por enfermedad crónica.

MÉTODO

El presente estudio es no experimental, con un alcance correlacional y comparativo.

Participantes

Participaron 446 cuidadores familiares elegidos de manera intencional no probabilística, los cuales tenían un paciente en el

Hospital Infantil de México Federico Gómez Instituto Nacional de Salud. La mayoría de los entrevistados fueron mujeres (82.3%), con una edad promedio de 32.21 años (DE=8.70). Los servicios médicos para enfermedades crónicas pediátricas en los que se encontraban hospitalizados los pacientes eran: Oncología (39.0%), Cirugía General (20.9%), Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica UTIP (8.5%), Nefrología (7.4%), Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales UCIN (6.3%), Urgencias (5.8%), Ortopedia (5.4%), Cardiología (3.4%), Cirugía Cardiovascular (2.9%) y Clíndi (0.4%). Las características demográficas de los cuidadores y de los pacientes se presentan en la Tabla 1.

Instrumentos

Se integró un cuadernillo de aplicación que incluía la carta de consentimiento informado, un cuestionario de datos socio-demográficos de 23 ítems (Toledano-Toledano, 2014) y dos instrumentos de medición tipo autorreporte con formato Likert que a continuación se describen:

- 1) Inventario de Calidad de Vida Whoqol-Bref (González-Celis & Sánchez-Sosa, 2002). Instrumento de autorreporte integrado por 26 reactivos con cinco opciones de respuesta, distribuidos en cuatro dominios: salud física,

Tabla 1.
Características sociodemográficas de los participantes (porcentajes).

Variable	Grupo	Servicio						
		Oncología n=174	Nefrología n=33	UCIN n=28	UTIP n=40	Cardiología n=28	Urgencias n=50	Cirugía general n=93
Edad	Media	33.22	33.33	26.36	30.75	28.39	33.64	32.68
	DE	8.61	9.40	6.72	8.68	8.20	9.44	7.99
Sexo	Mujeres	78.2	78.8	78.6	77.5	89.3	96.0	84.9
	Hombres	21.8	21.2	21.4	22.5	10.7	4.0	15.1
Escola- ridad	Primaria	24.7	33.3	17.9	25.0	32.1	14.0	15.1
	Secundaria	48.9	45.5	35.7	32.5	35.7	50.0	41.9
Proce- dencia	Preparatoria	20.7	18.2	32.1	37.5	28.6	26.0	30.1
	Licenciatura	5.7	3.0	14.3	5.0	3.6	10.0	12.9
Ocupa- ción	Distrito Federal	19.5	18.2	35.7	25.0	28.6	28.0	25.8
	Edo. de México	55.7	57.6	42.9	50.0	46.4	56.0	40.9
Estado civil	Foráneos	24.7	24.2	21.4	25.0	25.0	16.0	33.3
	Ama de casa	60.9	51.5	64.3	65.0	71.4	76.0	72.0
Ocupa- ción	Obrero	2.9	6.1	-	2.5	-	-	7.5
	Comerciante	10.3	12.1	3.6	10.0	14.3	4.0	10.8
Estado civil	Empleado	14.9	21.2	17.9	17.5	10.7	12.0	6.5
	Estudiante	1.7	-	3.6	-	-	2.0	-
Años de casados	Desempleado	9.2	9.1	10.7	5.0	3.6	6.0	3.2
	Casado	42.0	42.4	25.0	37.5	25.0	40.0	46.2
Religión	Unión libre	33.9	27.3	64.3	42.5	60.7	30.0	34.4
	Separados	8.6	15.2	3.6	-	10.7	12.0	10.8
Rol parental del cuidador	Divorciados	4.0	3.0	-	5.0	-	4.0	1.1
	Madre soltera	9.2	9.1	7.1	7.5	3.6	8.0	5.4
Ciclo de vida	Viudez	1.1	-	-	5.0	-	4.0	-
	Otro	1.1	3.0	-	2.5	-	2.0	2.2
Tipo de familia	1 a 10 años	58.0	54.5	96.4	72.5	85.7	56.0	64.5
	11 a 20 años	30.5	39.4	3.6	20.0	14.3	34.0	32.3
Religión	21 años o más	11.5	6.1	-	7.5	-	10.0	3.2
	Católica	81.0	72.7	85.7	72.5	82.1	88.0	80.6
Rol parental del cuidador	Cristiana	9.8	21.2	7.1	17.5	14.3	8.0	11.8
	Ninguna	9.2	6.1	7.1	10.0	3.6	4.0	7.5
Ciclo de vida	Madre	73.0	69.7	78.6	67.5	89.3	90.0	80.6
	Padre	19.0	18.2	21.4	20.0	10.7	4.0	15.1
Tipo de familia	Hermana	.6	6.1	-	-	-	2.0	-
	Tío/tía	4.0	3.0	-	5.0	-	-	3.2
Tipo de familia	Abuela	3.4	3.0	-	7.5	-	4.0	1.1
	Con hijos pequeños	28.2	24.2	60.7	37.5	53.6	22.0	33.3
Tipo de familia	Con hijos en edad escolar o adolescentes	62.1	63.6	39.3	60.0	39.3	68.0	59.1
	Con hijos adultos	9.8	12.1	-	2.5	7.1	10.0	7.5
Tipo de familia	Familia nuclear	52.3	48.5	71.4	57.5	39.3	40.0	47.3
	Familia semiextensa	13.2	18.2	10.7	10.0	21.4	20.0	17.2
Tipo de familia	Familia extensa	10.9	3.0	10.7	12.5	14.3	12.0	8.6
	Familia monoparental	14.9	27.3	-	12.5	14.3	20.0	21.5
Tipo de familia	Otras familias	8.6	3.0	7.1	7.5	10.7	8.0	5.4



Variable	Grupo	Servicio						
		Oncología	Nefrología	UCIN	UTIP	Cardiología	Urgencias	Cirugía general
		n=174	n=33	n=28	n=40	n=28	n=50	n=93
Número de hijos	Un hijo	26.4	27.3	39.3	35.0	35.7	28.0	22.6
	Dos hijos	26.4	42.4	35.7	27.5	35.7	32.0	39.8
	Tres hijos	29.3	21.2	14.3	25.0	17.9	20.0	34.4
	Cuatro o más hijos	17.8	9.1	10.7	12.5	10.7	20.0	3.2
Redes de apoyo	Familia	79.3	69.7	96.4	77.5	92.9	90.0	87.1
	Amigos	3.4	3.0	-	-	-	-	1.1
	Religión	-	-	-	-	-	-	2.2
	Gobierno	4.6	-	-	7.5	-	4.0	2.2
Sexo del paciente	Instituciones	12.6	27.3	3.6	15.0	7.1	6.0	7.5
	Femenino	47.7	33.3	46.4	57.5	42.9	46.0	52.7
Tiempo desde el diagnóstico	Masculino	52.3	66.7	53.6	42.5	57.1	54.0	47.3
	Hace unas semanas	15.5	15.2	89.3	42.5	14.3	28.0	22.6
	Hace tres meses	12.1	6.1	-	15.0	28.6	2.0	10.8
	Hace 6 meses	19.0	9.1	10.7	12.5	10.7	4.0	8.6
	Hace un año	24.7	12.1	-	7.5	17.9	20.0	18.3
	Hace 3 años	12.6	15.2	-	10.0	10.7	20.0	19.4
	Hace 5 años	8.6	24.2	-	5.0	3.6	10.0	7.5
	Hace 10 años	7.5	18.2	-	7.5	14.3	16.0	12.9
Tiempo de hospitalización	Una semana	59.2	60.6	39.3	65.0	53.6	80.0	67.7
	Un mes	21.3	21.2	39.3	17.5	25.0	18.0	21.5
	6 meses o más	19.5	18.2	21.4	17.5	21.4	2.0	10.8
Ingreso familiar	De 0 a 1 S-M	62.6	63.6	39.3	67.5	67.9	64.0	54.8
	De 1 a 1.5 S-M	23.6	24.2	42.9	17.5	21.4	18.0	18.3
	De 1.5 o más S-M	13.8	12.1	17.9	15.0	10.7	18.0	26.9

salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Los factores explican el 52% de la varianza total y el índice de consistencia interna para la escala total es $\alpha = .85$.

- 2) Escala de Funcionamiento Familiar, versión corta (García-Méndez, Rivera, Reyes-Lagunes & Díaz-Loving, 2006). Instrumento de autorreporte que contiene 22 reactivos con cinco opciones de respuesta, distribuidos en cuatro factores: ambiente familiar positivo, cohesión, hostilidad y problemas con las reglas y expresión de sentimientos, que en su conjunto explican el 51% de la varianza total, con un alpha de Cronbach global de .89

Procedimiento

Inicialmente se realizaron recorridos observacionales y entrevistas exploratorias a cuidadores primarios en los diferentes servicios de hospitalización del Hospital Infantil de México Federico Gómez, Instituto Nacional de Salud. Posteriormente, se realizó un protocolo de investigación y se sometió a evaluación ante las comisiones de Investigación, Ética y Bioseguridad del Instituto Nacional de Salud. Una vez que obtuvo la aprobación, autorización y financiamiento para el protocolo, se integró la batería de instrumentos de medición. La información que se proporcionaba a los participantes al inicio de la aplicación consistía en presentarles la carta de consentimiento informado como un documento decisivo que protege su derecho a participar y al mismo tiempo garantiza su estancia hospitalaria, en caso de que el cuidador decida no participar. Independientemente de la decisión que tomara el entrevistado, se otorgaba un agradecimiento verbal. A los participantes se les pedía que respondieran a cada una de las preguntas de la manera más sincera posible, destacan-

do que los instrumentos formaban parte de una investigación que se estaba realizando en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, cuyo objetivo sería conocer la percepción de la calidad de vida y la manera en que ellos habían superado la adversidad. Al término de la recopilación de datos se procedió a la captura y al análisis de la información, se utilizó el programa SPSS versión 21 (para Mac OSX), obteniendo los estadísticos de frecuencia, correlación y pruebas de comparación de medias.

RESULTADOS

Los datos indicaron asociaciones importantes a través del coeficiente de correlación producto-momento Pearson entre los factores del funcionamiento familiar y los dominios de la calidad de vida.

En la tabla 2 se observan las correlaciones entre los factores del funcionamiento familiar con los dominios de la calidad de vida.

Los resultados del estudio sugieren que la calidad de vida en contextos de enfermedad crónica se relaciona con el ambiente familiar positivo y la cohesión.

Los análisis estadísticos de comparación entre los factores de la escala de funcionamiento familiar: ambiente familiar positivo, cohesión, reglas y hostilidad, con los dominios del Inventario de Calidad de Vida: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente, y sus comparaciones con las variables sociodemográficas se describen a continuación.

Para identificar las diferencias estadísticamente significativas se utilizaron pruebas de comparación entre los factores del funcionamiento familiar y los dominios de la calidad de vida, y con las variables sociodemográficas de los 446 cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas pediátricas.

Tabla 2.

Coefficientes de correlación entre los factores de la Escala de Funcionalidad Familiar y los dominios del Inventario de Calidad de Vida.

		Funcionamiento familiar			Calidad de vida			
		Ambiente y cohesión	Hostilidad	Reglas	Salud física	Salud psicológica	Relaciones sociales	Medio ambiente
Funcionamiento familiar	Ambiente y cohesión	1.00						
	Hostilidad	.558*	1.00					
	Reglas	.394*	.386*	1.00				
	Salud física	.306*	.192*	.201*	1.00			
Calidad de vida	Salud psicológica	.448*	.313*	.239*	.610*	1.00		
	Relaciones sociales	.358*	.207*	.235*	.540*	.498*	1.00	
	Medio ambiente	.434*	.253*	.239*	.602*	.683*	.562*	1.00

*p<.001

Tabla 3.

Diferencias entre funcionamiento familiar, calidad de vida y variables sociodemográficas en 446 cuidadores familiares de pacientes crónicos pediátricos.

Factores	VSD	t	gl	p	
Ambiente familiar positivo y cohesión	Ocupación	Ama de casa (M=49.67) vs Desempleado (M=44.12)	2.897	32.728	.000
		Empleado (M=48.16) vs Desempleado (M=44.13)	2.275	44.016	.008
	Escolaridad	Primaria (M=46.97) vs Preparatoria (M=50.61)	-3.360	197	.001
		Secundaria (M=47.90) vs Licenciatura (M=53.24)	-3.473	228	.001
	Servicio Médico	Oncología (M=47.28) vs Ortopedia (M=52.83)	-4.672	52.469	.000
	Condición Marital	Casado (M=50.22 vs Separado (M=44.72)	3.533	49.83	.001
Casado (M=50.22) vs Madre soltera (M=45.44)		2.316	37.82	.026	
Rol Parental	Separado (M=44.72) vs Divorciado (M=52.76)	-3.955	37.967	.000	
	Madre soltera (M=45.44) vs Divorciado (M=52.76)	-2.996	43.967	.004	
Condición Marital	Madre (M=49.38) vs Tío/Tía (M=42.15)	3.109	355	.002	
	Casado (M=24.65) vs Viudez (M=19.33)	3.355	183	.001	
Hostilidad	Marital	Unión libre (M=24.64) vs Viudez (M=19.33)	3.129	171	.002
	Rol Parental	Padre (M=24.69) vs Abuela (M=21.07)	2.147	13.791	.050
Reglas	Tiempo desde el diagnóstico	Unas semanas (M=15.38) vs Un año (M=23.32)	3.407	193	.001
	Escolaridad	Sin escolaridad (M=13.13) vs Licenciatura (M=17.81)	-4.940	46	.000
Ciclo de vida	Secundaria (M=14.56) vs Licenciatura (M=17.81)	-5.199	48.973	.000	
	Hijos pequeños (M=15.45) vs Adultos (M=13.47)	2.668	180	.008	
Salud física	Escolares (M=15.15) vs Adultos (M=13.47)	2.507	298	.013	
	Ocupación	Empleado (M=13.45) vs Desempleado (M=12.52)	2.502	89	.014
Salud psicológica	Religión	Católica (M=13.26) vs Cristiana (M=12.59)	2.366	410	.018
	Religión	Católica (M=13.26) vs Ninguna (M=12.31)	2.867	39.87	.007
Relaciones sociales	Escolaridad	Primaria (M=13.43) vs preparatoria (M=14.48)	-3.125	197	.002
	Religión	Católica (M=14.18) vs Ninguna (M=13.07)	2.494	39.358	.017
Medio ambiente	Servicio médico	Oncología (M=13.61) vs Cirugía general (M=14.68)	-3.430	365	.001
	Escolaridad	Primaria (M=13.50) vs Preparatoria (M=14.81)	-3.296	197	.000
Calidad de vida	Escolaridad	Secundaria (M=13.60) vs Licenciatura (M=15.59)	3.675	228	.000
	Tiempo desde el diagnóstico	Unas semanas (M=14.52) vs Un año (M=12.97)	3.543	193	.000
Calidad de vida	Religión	3 meses (M=14.52) vs Un año (M=12.97)	2.987	128	.003
	Escolaridad	Primaria (M=11.84) vs Preparatoria (M=12.97)	-4.085	197	.000
Calidad de vida	Escolaridad	Primaria (M=13.17) vs Preparatoria (M=14.16)	-3.762	197	.000
	Escolaridad	Secundaria (M=13.34) vs Licenciatura (M=14.80)	-3.625	228	.000
Calidad de vida	Servicio Médico	Oncología (M=13.22) vs Cirugía general (M=14.09)	-3.315	265	.001
	Condición Marital	Madre soltera (M=12.86) vs Divorciado (M=14.93)	2.603	355	.002
Calidad de vida	Tiempo desde el diagnóstico	Unas semanas (M=13.97) vs Un año (M=13.05)	3.127	193	.002

Para el factor de ambiente familiar y cohesión, con base en la ocupación de los cuidadores, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que son amas de casa ($x=44.12$) y aquellos cuidadores desempleados ($x=44.12$); $t=2.897$ $gl=32.728$ $p>=.000$, y existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que tienen un empleo ($x=48.16$) y aquellos cuidadores desempleados ($x=44.13$); $t=2.275$ $gl=44.016$ $p>=.008$.

En cuanto a la escolaridad y el factor ambiente familiar y cohesión, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores con una escolaridad básica ($x=46.97$) y los cuidadores que cursaron preparatoria ($x=50.61$); $t=-3.360$ $gl=197$ $p>=.001$, entre los cuidadores con un nivel básico ($x=46.97$) y los cuidadores que cursaron licenciatura ($x=53.24$); $t=-3.473$ $gl=228$ $p>=.001$. Con base en el estado civil de los participantes, los datos indicaron que existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores casados ($x=50.22$) y aquellos cuidadores separados ($x=44.42$); $t=3.533$ $gl=49.83$ $p>=.001$. Respecto al rol parental, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que son madres ($x=49.38$) y aquellas que eran tías o tíos de los pacientes ($x=42.15$); $t=3.109$ $gl=355$ $p>=.002$. Por el tipo de servicio médico al que acuden, se encontró que existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores de pacientes en Oncología ($x=47.28$) y aquellos con pacientes en Ortopedia ($x=52.83$); $t=-4.672$ $gl=52.469$ $p>=.000$.

Al comparar las variables sociodemográficas con el factor reglas de la escala de funcionamiento familiar, se encontró que

existen diferencias significativas entre los cuidadores sin escolaridad ($x=13.13$) y los que cursaron licenciatura ($x=17.81$); $t=-4.940$ $gl=46$ $p>=.000$, también entre los cuidadores que cursaron secundaria ($x=14.56$) y quienes cursaron licenciatura ($x=17.81$); $t=-5.199$ $gl=48.973$ $p>=.000$. En cuanto a las reglas y su ciclo de vida familiar, se encontró que existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que tienen hijos pequeños ($x=15.45$) y los cuidadores que tienen hijos adultos ($x=13.47$); $t=2.668$ $gl=180$ $p>=.008$, y diferencias entre los cuidadores que tienen hijos en edad escolar ($x=15.15$) y los que tienen hijos adultos ($x=13.47$); $t=2.507$ $gl=298$ $p>=.013$.

Respecto al factor hostilidad y sus diferencias con las variables sociodemográficas, se encontró que dependiendo del estado civil de los cuidadores existen diferencias estadísticamente significativas entre los casados ($x=24.65$) y aquellos viudos ($x=19.33$); $t=3.355$ $gl=183$ $p>=.001$, y también entre los cuidadores en unión libre ($x=24.64$) y aquellos cuidadores que son viudos ($x=19.33$); $t=3.129$ $gl=171$ $p>=.002$. Al evaluar el rol parental, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que son los padres del paciente ($x=24.69$) y aquellas personas que eran abuelos de los pacientes ($x=21.07$); $t=2.147$ $gl=13.7941$ $p>=.050$. Así mismo, los participantes reportaron que el tiempo desde que se le diagnosticó la enfermedad del paciente interviene en la percepción de hostilidad familiar, pues existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que llevan unas semanas desde que su paciente fue diagnosticado ($x=15.38$) y aquellos

Tabla 4.

Comparaciones entre los factores del funcionamiento familiar y las variables sociodemográficas.

		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
<i>Ambiente familiar positivo y cohesión</i>				
Ocupación	Ama de casa (<i>M</i> =49.67) vs Desempleado (<i>M</i> =44.12)	2.897	32.728	.000
	Empleado (<i>M</i> =48.16) vs Desempleado (<i>M</i> =44.13)	2.275	44.016	.008
Escolaridad	Primaria (<i>M</i> =46.97) vs Preparatoria (<i>M</i> =50.61)	-3.360	197	.001
	Secundaria (<i>M</i> =47.90) vs Licenciatura (<i>M</i> =53.24)	-3.473	228	.001
Servicio Medico	Oncología (<i>M</i> =47.28) vs Ortopedia (<i>M</i> =52.83)	-4.672	52.469	.000
	Casado (<i>M</i> =50.22) vs Separado (<i>M</i> =44.72)	3.533	49.83	.001
Condición Marital	Casado (<i>M</i> =50.22) vs Madre soltera (<i>M</i> =45.44)	2.316	37.82	.026
	Separado (<i>M</i> =44.72) vs Divorciado (<i>M</i> =52.76)	-3.955	37.967	.000
	Madre soltera (<i>M</i> =45.44) vs Divorciado (<i>M</i> =52.76)	-2.996	43.967	.004
Rol Parental	Madre (<i>M</i> =49.38) vs Tío/Tía (<i>M</i> =42.15)	3.109	355	.002
<i>Hostilidad</i>				
Condición Marital	Casado (<i>M</i> =24.65) vs Viudez (<i>M</i> =19.33)	3.355	183	.001
	Unión libre (<i>M</i> =24.64) vs Viudez (<i>M</i> =19.33)	3.129	171	.002
Rol Parental	Padre (<i>M</i> =24.69) vs Abuela (<i>M</i> =21.07)	2.147	13.791	.050
Tiempo desde el diagnóstico	Unas semanas (<i>M</i> =15.38) vs Un año (<i>M</i> =23.32)	3.407	193	.001
<i>Reglas</i>				
Escolaridad	Sin escolaridad (<i>M</i> =13.13) vs Licenciatura (<i>M</i> =17.81)	-4.940	46	.000
	Secundaria (<i>M</i> =14.56) vs Licenciatura (<i>M</i> =17.81)	-5.199	48.973	.000
Ciclo de vida	Hijos pequeños (<i>M</i> =15.45) vs Adultos (<i>M</i> =13.47)	2.668	180	.008
	Escolares (<i>M</i> =15.15) vs Adultos (<i>M</i> =13.47)	2.507	298	.013

que tienen una paciente un año diagnosticado ($x=23.32$); $t=3.407$ $gl=193$ $p>=.001$.

Los resultados de las comparaciones entre los dominios de la calidad de vida y las variables sociodemográficas, indicaron que en la salud física y en la ocupación del cuidador existen diferencias estadísticamente significativas, entre los cuidadores que tienen un empleo ($x=13.45$) y aquellos desempleados ($x=12.52$); $t=2.502$ $gl=89$ $p>=.014$. En cuanto a la religión que practican existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores católicos ($x=13.26$) y quienes son cristianos ($x=12.59$); $t=2.366$ $gl=410$ $p>=.018$, y también se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores católicos ($x=13.26$) y los cuidadores que no tienen religión ($x=12.31$); $t=2.867$ $gl=39.87$ $p>=.007$.

Acerca de la salud psicológica de los cuidadores respecto a su escolaridad se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores con una escolaridad básica ($x=13.43$) y los que cursaron preparatoria ($x=14.48$); $t=-3.125$ $gl=197$ $p>=.002$. En cuanto a la religión, la diferencias señalan que los cuidadores católicos ($x=14.18$) perciben mejor su salud psicológica del resto de cuidadores que no practican alguna religión ($x=13.07$); $t=2.494$ $gl=39.358$ $p>=.017$. De acuerdo con tipo de servicio médico al que acuden, se encontró que existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores de pacientes en oncología ($x=13.61$) y aquellos

cuidadores con pacientes en cirugía general ($x=14.68$); $t=-3.430$ $gl=365$ $p>=.001$.

En cuanto a las relaciones sociales como un indicador de vida, al compararlos respecto a su nivel de escolaridad se encontró que existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores con una escolaridad básica ($x=13.50$) y los cuidadores que cursaron preparatoria ($x=14.81$); $t=-3.296$ $gl=197$ $p>=.000$, igualmente, existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores con una escolaridad básica ($x=13.50$) y los que cursaron una licenciatura ($x=15.59$); $t=3.675$ $gl=228$ $p>=.000$. Por su parte, las diferencias referentes al tiempo desde que su paciente fue diagnosticado indican que son mejores las relaciones sociales en los cuidadores que llevan unas semanas desde que su paciente fue diagnosticado ($x=14.52$), de aquellos cuidadores cuyo paciente lleva más de un año diagnosticado ($x=12.97$); $t=3.543$ $gl=193$ $p>=.000$, y también se encontró, que existen diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores que llevan tres meses desde que su paciente fue diagnosticado ($x=14.52$), y aquellos cuidadores que tienen un paciente con más de un año diagnosticado ($x=12.97$); $t=2.987$ $gl=128$ $p>=.003$. Con base en la percepción del medio ambiente como un aspecto de la calidad de vida y la escolaridad, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los cuidadores con una escolaridad básica ($x=11.84$) y los cuidadores que cursaron la preparatoria ($x=12.97$); $t=-4.085$ $gl=197$ $p>=.000$.

Tabla 5.

Diferencias entre los dominios de la calidad de vida y las variables.

		<i>Salud física</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Ocupación	Empleado ($M=13.45$) vs Desempleado ($M=12.52$)		2.502	89	.014
Religión	Católica ($M=13.26$) vs Cristiana ($M=12.59$)		2.366	410	.018
	Católica ($M=13.26$) vs Ninguna ($M=12.31$)		2.867	39.87	.007
		<i>Salud psicológica</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Escolaridad	Primaria ($M=13.43$) vs Preparatoria ($M=14.48$)		-3.125	197	.002
Religión	Católica ($M=14.18$) vs Ninguna ($M=13.07$)		2.494	39.358	.017
Servicio médico	Oncología ($M=13.61$) vs Cirugía general ($M=14.68$)		-3.430	365	.001
		<i>Relaciones sociales</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Escolaridad	Primaria ($M=13.50$) vs Preparatoria ($M=14.81$)		-3.296	197	.000
	Secundaria ($M=13.60$) vs Licenciatura ($M=15.59$)		3.675	228	.000
Tiempo desde el diagnóstico	Unas semanas ($M=14.52$) vs Un año ($M=12.97$)		3.543	193	.000
	3 meses ($M=14.52$) vs Un año ($M=12.97$)		2.987	128	.003
		<i>Medio ambiente</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Escolaridad	Primaria ($M=11.84$) vs Preparatoria ($M=12.97$)		-4.085	197	.000
		<i>Calidad de vida</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Escolaridad	Primaria ($M=13.17$) vs Preparatoria ($M=14.16$)		-3.762	197	.000
	Secundaria ($M=13.34$) vs Licenciatura ($M=14.80$)		-3.625	228	.000
Servicio Médico	Oncología ($M=13.22$) vs Cirugía general ($M=14.09$)		-3.315	265	.001
Condición Marital	Madre soltera ($M=12.86$) vs Divorciado ($M=14.93$)		2.603	355	.002
Tiempo desde el diagnóstico	Unas semanas ($M=13.97$) vs Un año ($M=13.05$)		3.127	193	.002

DISCUSIÓN

El objetivo de la presente investigación fue comparar e identificar la relación entre la calidad de vida y el funcionamiento familiar de cuidadores de niños crónicos hospitalizados. Los resultados del estudio sugieren que la calidad de vida en contextos de enfermedad crónica está relacionada con el ambiente familiar positivo y la cohesión, pues ambos contribuyen a la salud psicológica de los cuidadores. Esto coincide con los hallazgos de Herzer, Hommel y Driscoll (2010), y otros autores quienes señalan que la cronicidad pediátrica constituye un acontecimiento vital que afecta al paciente y a su familia, sus efectos se traducen en altos niveles de estrés, impacto negativo en la calidad de vida y el funcionamiento familiar (Toledano-Toledano, 2014).

Respecto al perfil del cuidador, se observó que persiste la tendencia de las mujeres, madres, amas de casa, con escolaridad básica y un nivel socioeconómico bajo, por asumir el rol de cuidado hacia su paciente. Esto coincide con lo que se ha reportado en la literatura y en diversos estudios (Alexih, Zeruld & Olearczyk, 2001; Sherwood, Given & Given, 2006; Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006; González Graz, Pitiot & Podestá, 2004; Castillo et al., 2005).

Por otro lado, al comparar los dominios del inventario de calidad de vida con las variables sociodemográficas, la evidencia empírica sugiere que la salud física de los cuidadores es mejor en aquellos que cuentan con un empleo y profesan la religión católica. Además, los cuidadores reportaron una mejor salud psicológica si su niño es paciente de cirugía general y no de oncología, si tienen mayor escolaridad y si su religión es católica. La evidencia empírica ha mostrado que el cáncer en pacientes pediátricos tiene un impacto negativo en la calidad de vida de sus cuidadores (Kim, Spillers & Hall, 2012).

En cuanto a las relaciones sociales, los cuidadores con mayor escolaridad reportaron mejores vínculos afectivos e interpersonales. Se ha demostrado que cuidadores familiares que perciben el apoyo de su familia tienen mejores habilidades de afrontamiento ante la enfermedad crónica (Nabors et al. 2013).

Así mismo, se encontró que la calidad de vida se ve más afectada si su paciente tiene más de un año diagnosticado. Dichos hallazgos coinciden con estudios previos, que señalan el impacto de la carga del cuidador en tratamientos de larga trayectoria (Zarit, Globble & Zarit, 1986; Kim, Spillers, & Hall, 2012). Sin embargo, esto contrasta con otras investigaciones que señalan que no hay relación entre la calidad con la duración y la gravedad de la enfermedad del niño (Cousino & Hazen, 2013).

Finalmente, los hallazgos de la presente investigación confirman que factores individuales, familiares y de contexto, intervienen en la calidad de vida de las familias en contexto de enfermedad. Por tanto, el vínculo afectivo entre los miembros de la familia y la salud psicológica contribuyen al bienestar de los cuidadores, y representan posibles líneas de intervención en un contexto de enfermedad crónica pediátrica.

REFERENCIAS

- Alexih, 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: Department of Health and Human Services, Administration on Aging.
- Alfaro-Ramírez, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-Del Río, B. & Guevara-López, U. (2007). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev. Med. Inst. Mex. Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- 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.
- Alriksson-Schmidt, A. I., Wallander, J., & Biasini, F. (2007). Quality of life and resilience in adolescents with a mobility disability. *Journal of Pediatric Psychology* 32(3), 370-379 DOI:10.1093/jpepsy/jsl002.
- 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).
- Bowling, A. & Gabriel, Z. (2007). Lay theories of quality of life in older age. *Ageing & Society*, 27, 827-848.
- Brown, R., Daly, B. & Rickel, A. (2007). *Chronic illness in children and adolescents*. Germany: Hogrefe and Huber Publisher.
- Brown, R., Daly, B. & Rickel, A. (2008). *Enfermedades crónicas en niños y adolescentes*. México: El Manual Moderno.
- Castillo, E., Echeverry, G., Tascon, E., Charry, M., Chicangana, J., Mosquera, Y. & Pomar, D.M. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a los adultos y niños con cáncer. *Revista Colombiana Médica*, 36(3), 43-49.
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: A metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51-59.
- 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.
- Espinosa, X. R. (2011). *Cualidades positivas en cuidadores primarios informales de personas con insuficiencia renal crónica: un estudio cualitativo*. (Tesis de licenciatura inédita). México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
- Ferrans, C. E. & Powers, M. J. (1992). Psychometric assessment of the quality of life index. *Research in Nursing and Health*, 15, 29-38.
- Ferrans, C. E. (1990). Quality of life: Conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*, 6(4), 248-254.
- García-Méndez, M., Rivera, S., Reyes-Lagunes, I. & Díaz-Loving, R. (2006). Construcción de una escala de funcionamiento familiar. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica (AIDEP)*, 2(22), 91-110.

- 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.
- Gilhooly, M., Gilhooly, K. & Bowling, A. (2005). *Quality of life. Meaning and measurement*. En A. Walker (Ed.), *Understanding quality of life in old age* (pp.14-26). Berkshire: Open University Press.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15, 1121-1131.
- 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, F., Graz, A., Pitiot, D., & Podestá, J. (2004) Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J.M. Ramos Mejía*, 9(4).
- 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.
- Grad, J. & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 1, 544-47.
- 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.
- 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.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática INEGI (2012). *Censo de población y vivienda 2010. Cuestionario básico*. Consulta interactiva de datos. México: Autor.
- Islas, N. L. (2007). *Características psicosociales del cuidador primario informal de pacientes con enfermedad respiratoria crónica*. (Tesis de licenciatura inédita). México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
- Islas, N. L., Ramos, B., Aguilar, M. G. & García, M. L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*, 19(4), 266-271.
- 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
- 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
- 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
- Nabors, L. A., Kichler, J. C., Brassell, A., Thakkar, S., Bartz, J., Pangallo J., Van Wassenhove, B., & Lundy, H. (2013). Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. *Families, Systems & Health*, 31(2), 171-180. doi: 10.1037/a0031240
- Newachek, M., McManus, M. & Fox, H. (1991) Prevalence and impact of chronic illness among adolescents. *Archives of Paediatrics and Adolescent Medicine*, 145(12), 41-46.
- Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- 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.
- Riveros, A., Sánchez-Sosa, J.J. & Del Águila M. (2009). *Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)*. México: Manual Moderno.
- Rojas, O. L. (2011). *Carga percibida y calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal de pacientes con insuficiencia renal crónica*. (Tesis de licenciatura inédita). México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166.
- Sánchez-Sosa, J.J. y González-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.
- Spore, E. (2012). *The quality of life of primary caregivers of children with chronic conditions*. (Unpublished doctoral dissertation). Chicago, Illinois: University of Illinois at Chicago.
- Stein, R. E. K. & Jessop, D. J. (1990). Functional Status II ®: A measure of child healthstatus. *Medical Care*, 28(11), 1041-1055.
- Stein, R. E. K. & Jessop, D. J. (1991). *Manual for the Functional Status II ® Measure*. PACT Papers. Bronx, NY: Albert Einstein College of Medicine.
- 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.
- Theofanidis, D. (2013). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, 2, 341-349.
- Toledano-Toledano, F. (2014). *Medición y evaluación de la resiliencia familiar ante la enfermedad crónica pediátrica*. Proyecto de investigación HIM2013/019/SSA.1141. Dirección de Investigación. México: Hospital Infantil de México Federico Gómez Instituto Nacional de Salud.
- Ubeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis de Doctorado inédita). España: Universidad de Barcelona.

- Van den Heuvel, E.T., De Witte, L.P., Schure, L.M., Sanderman, R., & Meyboom-de Jong, B. (2001). Risk factors for burn-out caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clin Rehabil*, 15(6), 669-77.
- 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.
- Venning, A., Elliott, J., Wilson, A. & Kettler, L. (2008). Understanding young peoples' experience of chronic illness: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc*, 6, 321-336. doi:10.1111/j.1479-6988.2008.00107
- Wallander, J. L. (2003). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. En M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology*. 3rd ed. (141-158). New York: Guilford Press.
- World Health Organization (1993). *Measuring quality of life: The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*. WHO, Geneva: Autor.
- 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*, 48, 469-473. doi: 10.1038/bmt.2012.123.
- Zarit, S.H., Globble, A. & Zarit, JM. (1986). Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260-6.
- Zarit, SH., Gaugler, JE. & Jarrot SE. (1999). Useful services for families research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165-181.
- Zarit, SH., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.