

Validación del Pediatric Inventory for Parents (PIP) en Padres y/o
Cuidadores de Pacientes Pediátricos Oncológicos de Cartagena.

Jannina Y. Alvis y David J. Fortich

Universidad Tecnológica de Bolívar

Programa de Psicología

Universidad Tecnológica de Bolívar

Resumen

El objetivo de estudio fue conocer el comportamiento psicométrico del Pediatric Inventory for Parents (PIP) para la evaluación del estrés de padres y/o cuidadores de niños con enfermedad oncológica. El PIP evalúa frecuencia de estresores (PIP-F) relacionados con el cuidado de un hijo enfermo y el esfuerzo para enfrentar éstos (PIP-E). En una muestra de 104 padres y/o cuidadores se evaluaron las características psicométricas de la prueba, realizando un Análisis Factorial de las subescalas PIP-F y PIP-E mostrando que las reducciones de los factores no eran igual para las dos subescalas. En un segundo análisis factorial con las dimensiones del cuestionario (comunicación, cuidados médicos, distrés emocional y rol familiar) se obtuvo resultado similar al primer análisis. Se evaluó validez de constructo con el Alfa de Cronbach con los siguientes resultados: a) Comunicación .655 en PIP-F y .780 para PIP-E, b) Cuidados médicos .699 y .736 para cada subescala, c) Distrés Emocional .771 para PIP-F y .812 para PIP-E, y d) Rol familiar .602 y .651 respectivamente. Se evaluó la confiabilidad por subescala, obteniendo un alfa de .869 y .915 para cada una. El análisis de confiabilidad de Guttman arrojó para PIP-F .804 y para PIP-E .749. Estos puntajes se consideran aceptables y aunque el estudio presenta limitaciones en cuanto a la cantidad de la muestra y a la reducción de ítems con Análisis Factorial, se tiene a disposición un cuestionario adecuado para su uso en investigación e intervención pues ha demostrado su validez de constructo a través del alfa de Cronbach.

Palabras claves: Validación, confiabilidad, validez, estrés parental, enfermedad oncológica.

Disciplina Científica

Psicología

Entidades Interesadas

A partir de la realización de esta investigación, se verán beneficiadas las Universidades y Hospitales de Cartagena, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, las Comisarías de Familia de la ciudad y la comunidad académica y científica de Colombia, puesto que se espera obtener una herramienta válida y útil para la intervención e investigación en los distintos escenarios mencionados.

Descripción Del Problema

A partir del progreso que se ha generado en el tratamiento y la coordinación del cuidado del cáncer, distintos tipos de esta enfermedad que alguna vez fueron considerados como fatales son hoy en día curables con tratamientos, siendo considerados como enfermedades crónicas (Eiser, Hill, & Vance, 2000; Stewart & Mishel, 2000).

Actualmente, tres de cada cuatro niños estadounidenses diagnosticados con una enfermedad maligna sobreviven a su enfermedad y tratamiento (Greenlee, Murray, Bolden, & Wingo, 2000). En Colombia, las enfermedades crónicas, entre ellas el cáncer, se han incrementado con el respectivo aumento de los costos sociales y económicos al sistema de salud. Hacia el 2001, alrededor de 28.279 de las muertes en Colombia se produjeron por cáncer, lo que equivale al 14.7% de todas las muertes de ese año (Ochoa. F & Montoya. L, 2004).

Las enfermedades crónicas suelen ser especialmente problemáticas cuando el paciente es un niño, debido a que éstos no pueden entender completamente la naturaleza de su diagnóstico y tratamiento, por lo tanto experimentan confusión mientras tratan de afrontar la situación. Los niños con enfermedades crónicas regularmente no pueden seguir un régimen de tratamiento por sí mismos, si no que la familia debe participar en el proceso de la enfermedad y del tratamiento mucho más que en los casos de los adultos. Tal interdependencia puede generar tensión entre los padres y el niño,

haciendo que puedan aparecer problemas de ajuste tanto para el niño como para sus padres y/o cuidadores (Osorio. M & Oblitas. L, 2006).

En muchos estudios se evidencia que el funcionamiento familiar ha sido investigado como una variable de resultado pero por otra parte otros lo consideran como una variable explicativa relacionada directamente con el ajuste de los padres a la enfermedad oncológica de sus hijos (Grootenhuis & Last, 1997).

Cuando los padres se encuentran enfrentados al diagnóstico de una enfermedad oncológica de su hijo, comienza un proceso denominado estrés psicológico (Glover & Poland, 2002; Norberg, Lindblad, & Boman, 2005; Young, Dixon-Woods, & Heney, 2002).

Tanto la naturaleza del peligro del cáncer infantil como el carácter invasivo de su tratamiento son fuentes generadoras de estrés emocional y físico en los miembros de la familia. Los altos niveles de estrés de los padres se han encontrado en muchos estudios tanto en el momento del diagnóstico como en la fase inicial del tratamiento (Kupst, 1992) y persisten además durante años posteriores a la enfermedad (Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice, & Baghurst, 1993)

Las fuentes de estrés son variadas y se han propuesto una serie de posibles factores estresores. Algunos estudios evidencian que el estrés y la angustia de los padres relacionada con los procedimientos de tratamiento se mantiene en altos niveles durante el transcurso del tratamiento para la leucemia (Kazak et al , 1995). El curso y el tratamiento de la enfermedad varían entre los diferentes tipos de cáncer y entre los distintos niños. Puede

esperarse que un tratamiento más largo, más frecuente, con un mayor tiempo de hospitalización y con mayores recaídas, aumentarían el riesgo de sufrimiento de los padres (distrés). La carga de la atención durante la fase de tratamiento puede dar lugar a efectos negativos sobre el empleo y dificultades financieras (Lansky et al., 1979; Sloper, 1996). Estos efectos pueden aumentar la presión sobre las familias. De la misma manera se ha demostrado que las familias de niños con cáncer tienen que lidiar con una serie de otros factores de estrés concurrente, algunos de estos vinculados a la enfermedad y otros independientes de ésta. (Kalnins, Churchill, & Terry, 1980). Todas estas fuentes de estrés pueden actuar como factores de riesgo, aumentando la probabilidad de altos niveles de angustia de los padres durante el tratamiento. Incluso cuando se haya completado el tratamiento, los padres tienen que enfrentar las dificultades de vivir con la incertidumbre y la posibilidad de recurrencia de estrés a largo plazo (Koocher & O'Malley, 1981).

La tecnología y la intensidad del tratamiento para el cáncer pueden ser por sí solos factores generadores de estrés físico y psicológico tanto en los padres, como en los hijos que padecen la enfermedad oncológica. Los factores familiares, en particular, pueden servir para exacerbar o bien atenuar el impacto de la enfermedad en el niño (Ostroff, Ross, & Steinglass, 2000; Stuber, 1996). Tomar a los padres o cuidadores como variables de evaluación, es fundamental a la hora de realizar la investigación con niños que sufren enfermedades potencialmente mortales, dado el impacto de los padres en el funcionamiento del niño. De hecho, estudios relacionados con enfermedades crónicas durante los últimos 25 años, han identificado

consistentemente el funcionamiento familiar como un predictor importante del funcionamiento psicológico de los niños con enfermedades crónicas (Finney & Bonner, 1992; Quittner & Digirolamo, 1998) .

En consecuencia a lo anterior, se evidencia una creciente necesidad de estudiar no solamente a los niños con enfermedad oncológica, sino también a sus padres y/o cuidadores quienes por el hecho de tener a un hijo con un diagnostico de cáncer, se encuentran ante un evento potencialmente visto, como uno de los estresores más severos que un padre puede experimentar (Kazak, 1998).

Grootenhuis y Last (1997), en una revisión literaria realizada sobre el ajuste y el afrontamiento en padres con hijos con enfermedad oncológica, encontraron que para la evaluación clínica del estrés, un gran número de psicólogos pediátricos han desarrollado y utilizado diferentes instrumentos de medición, con el fin de conocer las reacciones del estrés parental relacionadas con una enfermedad infantil en especial o con una enfermedad pediátrica oncológica específicamente. En la mayoría de estudios de esta revisión se encontró que estos novedosos instrumentos han sido utilizados junto con medidas tradicionales para trastornos de ansiedad, depresión y el Trastorno de Estrés Postraumático. De igual manera, queda en evidencia que medidas de evaluación confiables y válidas diseñadas para este tipo de población, son importantes en el avance del campo de la psicología pediátrica, ya que éstas pueden proporcionar futuras evidencias sobre el impacto de la enfermedad crónica infantil en los padres, así como las potenciales necesidades de intervenciones psicológicas de impacto.

En Colombia, no se han encontrado instrumentos que posean un comportamiento psicométrico válido, capaz de medir el estrés en padres de niños con un diagnóstico de enfermedad oncológica, naciendo así la principal motivación para la realización de éste estudio, con el cual se espera tener una herramienta útil no solo para la investigación, sino también para obtener diagnósticos que permitan a los clínicos hacer intervención y plantear planes de tratamiento.

Formulación Del Problema

¿Cómo es el comportamiento psicométrico del Inventario Pediátrico para Padres (PIP) en los padres y/o cuidadores de los pacientes oncológicos pediátricos de la ciudad de Cartagena?

Objetivos

General

Conocer el comportamiento psicométrico del Pediatric Inventory for Parents (PIP) para la evaluación del estrés de los padres y/o cuidadores de niños con pacientes oncológicos hospitalizados en la ciudad de Cartagena.

Específicos

- Recolectar información sociodemográfica de los padres y/o cuidadores de niños con enfermedad oncológica
- Verificar la confiabilidad del instrumento a través de la consistencia interna mediante el Alfa de Cronbach y la confiabilidad por mitades de Guttman.
- Explorar la estructura interna del PIP mediante el procedimiento de análisis factorial.

Justificación

La investigación de los factores relacionados con el estrés, ha sido influenciada en muchas áreas por el modelo de Lazarus y Folkman's (1984) sobre estrés y afrontamiento, el cual hace énfasis en el rol que tiene la evaluación individual de los potenciales estresores, la disponibilidad y utilización de recursos sociales, personales y materiales, además de las estrategias empleadas en las respuestas ante eventos estresantes. Este modelo ha mostrado tener utilidad con un gran número de grupos de familias que lidian con un hijo con enfermedad crónica (Sloper & Turner, 1993; Thompson, Gustafson, George, & Spock, 1994; Wallander J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Wilcox, K. T., & Banis, H. T., 1989).

El modelo ha sido utilizado y desarrollado además, por Wallander et al. (1989) y Wallander y Varni (1998) de igual manera en relación al cuidado de la familia con un hijo con enfermedad grave. Estos autores han delineado tres categorías de factores de riesgo para esta población entre las que están: los parámetros de la enfermedad, la dependencia funcional y los factores de estrés psicosocial (Wallander & Varni, 1998; Wallander et al., 1989). Los factores de resistencia son también definidos en tres categorías: los factores interpersonales, como la personalidad y motivación, factores socioecológicos, como el ambiente familiar y el apoyo social; los factores procesadores de estrés, como lo son la evaluación cognitiva y las estrategias de afrontamiento (Nolan, Grant, & Keady, 1996). Estudios específicos de padres de niños con cáncer han también demostrado la importancia de los elementos de éste

modelo. Factores como el apoyo social y las relaciones familiares evidencian además relaciones significativas con el ajuste parental en gran número de estudios realizados en éste campo (Kupst & Schulman, 1988; Morrow, Carpenter, & Hoagland, 1984; Speechley & Noh, 1992).

“Si bien es cierto que existen factores familiares que pueden exacerbar el impacto de la enfermedad en los niños” (Ostroff, Ross, & Steinglass, 2000, Stuber, 1996), debe tenerse en cuenta de igual manera, el funcionamiento familiar como variable predictora del funcionamiento psicológico a la hora de estudiar las enfermedades infantiles. (Finney & Bonner, 1992; Quittner & Digirolamo, 1998) . Es fundamental el estudio del estrés en los padres como lo demuestra la evidencia empírica, ya que éste no solo se presenta éste durante la fase inicial del tratamiento, sino que persiste durante años posteriores a la enfermedad oncológica de su hijo (Sawyer et al., 1993).

“Con la finalidad de evaluar el estrés de los padres e identificar las áreas relacionadas con el cuidado de un hijo que padece enfermedad crónica que pueden generar estrés, se ha desarrollado el Pediatric Inventory for Parents (PIP)” (Streisand et al., 2001) (pág. 155). Se trata de un cuestionario de evaluación del estrés relacionado con la enfermedad crónica, que ha demostrado su utilidad para valorar el nivel de estrés de los padres en situaciones relacionadas con la enfermedad de sus hijos, y que a su vez puede identificar con mayor precisión el origen del estrés. Streisand et al. (2001) realizaron el estudio como primera línea de investigación con relación a la enfermedad oncológica debido a la gravedad de la enfermedad, la variabilidad del proceso de enfermedad y el apoyo empírico sobre el estrés en padres de

niños que padecen cáncer. El cuestionario se desarrolló generando una lista de 50 situaciones relacionadas con el ámbito hospitalario, consideradas potencialmente estresantes para padres de niños que padecieran cualquier enfermedad crónica. Basándose en el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), los autores consideraron que era necesario diferenciar entre la frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres.

Un equipo de cuatro psicólogos se categorizó los ítems fueron en cuatro áreas (cuidados médicos, comunicación, funcionamiento emocional y rol familiar). Éstas fueron revisadas por un equipo multidisciplinar, el cual contribuyó al desarrollo de la versión final del instrumento formado por 42 ítems agrupados en las cuatro escalas anteriormente mencionadas y que fueron evaluadas por grupos focales de padres de niños con un diagnóstico de enfermedad oncológica (Del Rincon, Remor, & Arranz, 2007).

Esta escala breve y de fácil corrección, ha demostrado sus propiedades psicométricas en Estados Unidos en población oncológica, sin embargo, el comportamiento psicométrico de una escala es afectado significativamente por las características particulares de la población, como la edad, la escolaridad y algunas particularidades o connotaciones lingüísticas del instrumento. Se ha aceptado la existencia de componentes culturales que afectan las mediciones poblacionales. La concepción de enfermedad que cada cultura posee influye en el reporte de los síntomas por parte de los sujetos. Así, ciertos comportamientos serán considerados sintomáticos o no, de acuerdo a las explicaciones culturales de las enfermedades, a los factores concernientes al

ambiente social y a la relación concebida entre el individuo y el clínico (Rubio-Stipeć M, Hicks MH-R, & Tsuang MT., 2002). Estos componentes culturales determinan entonces que, aunque una escala sea útil en una población, no puede serlo en otra sin demostrar que posee un buen comportamiento psicométrico.

Todas las escalas deben ser formalmente validadas antes de realizar un estudio, con el fin de conocer las propiedades psicométricas en una población específica. En el campo de la investigación en psicología, las escalas de medición son utilizadas frecuentemente para cuantificar síntomas de ansiedad, depresión, autoestima, bienestar, religiosidad o la eficacia de una intervención (Oviedo & Campo-Arias, 2005).

Debido a la evidencia científica existente en el mundo sobre el estudio del estrés en los padres de niños con una enfermedad oncológica, y a la falta de la misma en nuestro contexto, se hace pertinente la realización de este proyecto, no solo por la falta de datos epidemiológicos, sino también con el fin de obtener una herramienta útil para fines clínicos e investigativos.

Por tal motivo, ya que se ha realizado previamente la fase de traducción y traducción a la inversa del cuestionario en el estudio psicométrico preliminar realizado en España, se llevará a cabo únicamente la fase de evaluación de las características psicométricas del instrumento, realizando un análisis factorial y la evaluación de la fiabilidad mediante el análisis de consistencia interna (alfa de Cronbach) de la escala de frecuencias y de esfuerzo, así como de cada una de las áreas del cuestionario: comunicación, cuidados médicos, distrés emocional y rol familiar.

Como criterios de inclusión, se tuvieron en cuenta: ser padre de un niño diagnosticado con una enfermedad oncológica pediátrica de entre los 0 a 17 años de edad, acudir como cuidador permanente al tratamiento médico, consentimiento informado y tener disponibilidad de tiempo.

Para llevar a cabo este proyecto, se cuenta además con el apoyo del Nuevo Hospital de Bocagrande y de pacientes pertenecientes a Comfamiliar EPS, quienes serán directamente beneficiado por éste estudio, siendo capaz posteriormente de generar no solo intervención en los padre y/o cuidadores de los pacientes oncológicos pediátricos, sino también programas de prevención secundaria y terciaria, dirigidos principalmente al desarrollo de habilidades de afrontamiento y de mejora de la calidad de vida de las familias de estos pacientes.

Se espera que luego de la elaboración del estudio y de la validación preliminar del instrumento, crezca el área de la investigación con pacientes oncológicos pediátricos en nuestro país, teniendo a nuestra disposición una herramienta útil, válida y confiable para su uso. Además, del incremento en la generación de estrategias y técnicas adecuadas para la intervención con esta población.

Marco Teórico

En el campo de la psicología de la salud, se han definido “factores de riesgo en la aparición de enfermedades. El más estudiado por su importancia, ha sido la acción del estrés” (Martin, 2003. p. 277). Según Lazarus y Folkman (1984), en su modelo transaccional del estrés, se plantea la existencia de un proceso dinámico de interacción entre el sujeto y el medio. Definen el estrés (1980) como "una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar. Este proceso biológico tiene tres componentes básicos principales: primero se encuentra una situación inicial en la que se produce un acontecimiento que es potencialmente perjudicial o peligroso (acontecimiento estresante o estresor); seguidamente el acontecimiento es "interpretado" como peligroso, perjudicial o amenazante. El sujeto lo percibe y valora como tal, independientemente de sus características objetivas. Finalmente una activación del organismo, como respuesta ante la amenaza.

Haciendo referencia a la aparición de una enfermedad, una vez ésta se diagnostica, se produce una diferencia subjetiva entre ésta y la forma que la percibe el que la padece y el significado que le confiere. El significado personal de la enfermedad influye en la respuesta emocional y las conductas de afrontamiento a ella. Así, ésta puede percibirse como un fenómeno altamente estresante, como un reto, una amenaza, una pérdida, un castigo o un beneficio o alivio a responsabilidades, situaciones personales, etc. Desde el campo de

la Psicología de la Salud, se debe realizar una intervención en todos los momentos de evolución de la enfermedad, no solo enfocándose en la reducción de conductas de riesgo sino también en un incremento en las redes de apoyo social y familiar. (Martin, 2003)

En el caso de los niños con enfermedades crónicas, estos son susceptibles a repetidas hospitalizaciones, ya que se enfrentan no sólo con el dolor y el temor que conlleva la enfermedad, sino también al fenómeno de la hospitalización y a la ausencia de una vida normal, lo que influye también sobre la familia e incrementa las dificultades respecto a su vuelta al hogar, la readaptación a la escuela, su resocialización, etc. (Fernández & López, 2006).

El cáncer es actualmente uno de los problemas de salud más importantes en la mayoría de los países occidentales por su frecuencia, letalidad, el sufrimiento humano que provoca, los recursos sanitarios implicados en su asistencia, y los numerosos interrogantes existentes sobre su etiología. Por este motivo, durante los últimos años, en muchos países o regiones se han desarrollado, como una de las prioridades sanitarias, planes para el control del cáncer que incluyen medidas de prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, cuidados paliativos e investigación

Las características de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos pueden alterar de forma significativa la vida del niño y de su familia, por lo que se enfatiza la importancia de intervenir para reducir el impacto emocional del cáncer y facilitar la adaptación del enfermo y sus familiares a la nueva situación. (Méndez et al., 2004)

Figuerola (1985), citado por Belendez, M., Hidalgo, M. Bermejo, R. Lopez, M. Mendez, F. (2001), considera que el estrés generado por la presentación inesperada de la enfermedad se incrementa por la ausencia de explicaciones satisfactorias ante la súbita pérdida de salud y por la responsabilidad de aprender rápidamente las rutinas básicas del tratamiento. La brusca aparición de la enfermedad provoca diversas reacciones en los padres, desde incredulidad y anonadamiento hasta inseguridad y culpa. De la misma manera, los autores citando a Hatton, Canam, Thorne y Hughes, (1995), argumentan que con el paso del tiempo, estas primeras respuestas emocionales de los padres se van atemperando por una progresiva adaptación a la nueva situación de la familia.

Bouma y Schweitzer, 1990; Walker, Van Slyke y Newbrough, 1992, citado por Belendez et al. (2001) argumentan que algo cotidiano que vivencian las familias de niños con enfermedades crónicas, independientemente del desajuste psicológico, es la presencia de eventos estresantes específicos derivados de los cuidados que requiere cada enfermedad.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2005 murieron 7,6 millones de personas de enfermedad oncológica, cifra que representa el 13% de las defunciones en todo el mundo.

En 2002 en América Latina y otros países del mundo, la tasa de mortalidad por cáncer por cada 100.000 nacidos vivos ubica a Colombia con 117, Argentina 142, Bolivia 256, Canadá 138, Chile 137, Brasil 142, Costa rica 125, Cuba 129, República dominicana 131, Salvador 102, México 88, Nicaragua 120, Panamá, 108, Perú 175, Usa 134, Venezuela 107, Dinamarca

167, Francia 142, Alemania 141, Italia 134, Portugal 140, España 131, China 148 y Japón 119.

Según datos de la OMS la tasa de mortalidad infantil en ambos sexos por cada 1000 nacidos vivos para 2006: Ecuador 21, Guatemala 31, El salvador 22, Cuba 5, Brasil 19, Bolivia 50, Costa rica 11, México 29, Perú 21, Venezuela 18, Uruguay 13, Francia 4, Italia 3, Portugal 3, España 4, Suiza 4, Australia 5, China 20 y Japón 3

En Colombia, según la OMS, (2005) los principales factores de riesgo en la aparición de una enfermedad oncológica se encuentran el sobrepeso, el consumo de alcohol y la hepatitis B.

Los estudios epidemiológicos sobre la mortalidad en centros hospitalarios en Colombia que ofrecen atención exclusiva a pacientes con cáncer son escasos. La mortalidad en pacientes del Instituto Colombiano de Cancerología justifica un esfuerzo para desarrollar estudios que aborden diferentes aspectos de la calidad de vida de pacientes terminales. En el año 2002 se diligenciaron 1.027 certificados de defunción, de los que 536 (52,2%) fueron de pacientes que fallecieron en el Instituto Nacional de Cancerología. La media de edad de muerte fue 55,3 años. Las causas básicas de muerte más frecuentes fueron el cáncer de estómago (10,9%), el cáncer de cuello uterino (10,8%) y el cáncer de mama (8,8%). En pacientes pediátricos lo fueron las leucemias linfóide y mieloide agudas. Durante ese mismo año, se expidieron 37 certificados de defunción de pacientes pediátricos (0-14 años). La media de la edad de muerte en este grupo fue de 7,8 años (DE: 5,2 años). El mayor número de certificados de defunción perteneció al sexo masculino con un

59,5%, proporción que fue más alta en forma significativa, que la correspondiente a hombres adultos. La causa básica de muerte fue oncológica en 36 pacientes (97,3%) e infecciosa (2,7%). La causa directa de muerte más frecuente por tumores sólidos fue la progresión de la enfermedad; la sepsis estuvo presente en 9 (40%) y la trombocitopenia en 13 (60%) de los pacientes con tumores hematológicos.

De igual manera, según las cifras de mortalidad del Dane 2009, revisadas por Pardo, Murillo, Piñeros y Castro (2002), se evidenció que el cáncer es un problema relevante en el perfil epidemiológico de Colombia, haciendo visible además, que en el país no existe aún conocimiento certero acerca del comportamiento de la enfermedad en nuestro medio. Estos datos generales muestran que, después de las enfermedades cardiovasculares y las muertes violentas, las neoplasias malignas son la tercera causa de mortalidad en Colombia, y la incidencia estimada para el 2000 fue de 60.883 casos, con 33.178 muertes. En dicho estudio se evidenciaron 4.990 casos nuevos de cáncer. De ellos 359 (7,2%) menores de 17 años. En el grupo de 0 a 14 años, el 32,9% de los casos correspondió a leucemias y el 17,6% a linfomas. Hubo 58 (53,2%) casos de leucemia en el sexo femenino, y el grupo de edad con mayor participación porcentual fue el de 0 a 4 años (31,2%). Los linfomas predominaron en el sexo masculino (64,3%) y en el grupo de edad de 10 a 14 años (35,7%). Los linfomas Hodgkin constituyen el 53,6% y los no Hodgkin el 46,4%. En los Hodgkin, el tipo esclerosis nodular es el más frecuente, con 16 (28,6%) casos, y en los linfomas no Hodgkin lo es el linfoma de Burkitt, con 14

(25%). La incidencia calculada para todos los tipos de cáncer en Colombia fue de 223,3/100.000 en hombres y 212,9/100,000 en mujeres

En países como Venezuela, el cáncer en niños es poco frecuente, representando 2 % del total del cáncer, siendo la segunda causa de muerte en niños mayores de 4 años. Dentro del cáncer infantil los tumores sólidos representan un 70 %, el resto lo constituyen las leucemias.

En México, el cáncer infantil como causa de mortalidad ha cobrado una importancia creciente en los últimos años, sin que se haya demostrado un incremento de su morbilidad. Tratándose de afecciones malignas, las leucemias registran la mayor incidencia en pediatría.

Por otra parte, debido a la transformación que se ha venido presentando en el sector salud y al cambio de modelo biomédico a un modelo psicosocial, se han desarrollado numerosas investigaciones que permiten facilitar la medición de las dimensiones que conforman el estado de salud mediante cuestionarios o instrumentos diversos. La utilización de los cuestionarios cada vez es más frecuente, tanto en el ámbito de la asistencia como en el de la investigación. Junto con las entrevistas, el cuestionario es la técnica de recogida de datos más empleada en investigación, porque es menos costosa, permite llegar a un mayor número de participantes y facilita el análisis. Las escalas de evaluación son aquellos instrumentos/cuestionarios que permiten un escalamiento acumulativo de sus ítems, dando puntuaciones globales al final de la evaluación. Su carácter acumulativo las diferencia de los cuestionarios de recogida de datos, los inventarios de síntomas, las entrevistas estandarizadas o los formularios (Fajardo, 2006 & Arribas, 2004)

Gracias al interés por investigar el impacto de la enfermedad crónica en la familia y el afrontamiento de los padres, se han propuesto varios modelos sobre el estrés parental y sus consecuencias con el objetivo de planificar los cuidados que se les debe ofrecer a las familias. Al mismo tiempo, se han desarrollado diferentes instrumentos de evaluación del impacto y del estrés en padres de niños que padecen enfermedad crónica. Ejemplos de estos cuestionarios son el *Impact on Family Scale* (Stein y Reissman, 1980), el *Coping Health Inventory for Parents* (McCubbin *et al.*, 1983), el *Parenting Stress Index* (Abidin, 1990), el *Pediatric Inventory for Parents* (Streisand, Braniecki, Tercyak & Kazak, 2001), el *Family Impact of Childhood Disability Scale* (Trute & Hiebert-Murphy, 2002) o el *Perceptions of the Impact of the Child's Chronic Illness on the Parents Questionnaire* (Katz, 2002). Todos ellos son instrumentos de evaluación que ofrecen indicadores sobre el impacto de la enfermedad en la familia, las estrategias de afrontamiento de los padres ante la enfermedad de su hijo y/o los niveles de estrés que presentan los padres.

El desarrollo del *Pediatric Inventory for Parents (PIP)* de *Streisand et al.* (2001) tiene como objetivo disponer de un instrumento de evaluación del estrés de los padres con relación al cuidado de un hijo que padece enfermedad crónica que identifique específicamente el origen o causa del estrés, los periodos críticos de la enfermedad y también obtener un indicador sobre la eficacia de las intervenciones psicológicas dirigidas a disminuir el estrés parental. Aunque el cuestionario se validó en población oncológica, los autores ponen de manifiesto la necesidad de realizar nuevas investigaciones que

permitan validar el instrumento en otras poblaciones. (Del Rincón, Remor y Arráz, 2007)

Se considera de igual manera que los niños con diferentes enfermedades crónicas experimentan estresores comunes como son el dolor, la hospitalización, las visitas médicas, los efectos secundarios de la medicación, las posibles limitaciones funcionales y el absentismo escolar, que a su vez pueden generar estrés en los padres (Fernández & López, 2006).

El PIP ha sido desarrollado además con el fin de evaluar el estrés de los padres e identificar las áreas relacionadas con el cuidado de un hijo que padece enfermedad crónica que pueden generar estrés. Se trata de un cuestionario de evaluación del estrés relacionado con la enfermedad crónica, que ha demostrado su utilidad para valorar el nivel de estrés de los padres en situaciones relacionadas con la enfermedad de sus hijos, y que a su vez puede identificar con mayor precisión el origen del estrés. Streisand *et al.* (2001) realizaron el estudio como primera línea de investigación con relación a la enfermedad oncológica debido a la gravedad de la enfermedad, la variabilidad del proceso de enfermedad y el apoyo empírico sobre el estrés en padres de niños que padecen cáncer. El cuestionario se desarrolló generando una lista de 50 situaciones relacionadas con el ámbito hospitalario consideradas potencialmente estresantes para padres de niños que padecieran cualquier enfermedad crónica. Basándose en el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), los autores consideraron que era necesario diferenciar entre la frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres. Así, decidieron que los ítems se responderían en

relación tanto a la frecuencia como al esfuerzo en un formato de respuesta tipo Likert desde 1 (nada) a 5 (muchísimo). Los ítems fueron categorizados por psicólogos en cuatro áreas (cuidados médicos, comunicación, funcionamiento emocional y rol familiar), y revisados por un equipo multidisciplinar, desarrollándose la versión final del cuestionario formado por 42 ítems agrupados en las cuatro escalas anteriormente mencionadas y finalmente evaluados por grupos focales de padres de niños que padecían enfermedad oncológica. Esta escala, se administra de forma en pocos minutos y su corrección es sencilla. Han sido demostradas sus propiedades psicométricas en Estados Unidos en población oncológica y en España con población de niños hemofílicos. (Del Rincon, Remor & Arráz, 2007)

Para conocer el comportamiento psicométrico del PIP en Colombia, es necesario atender a la necesidad de disponer de instrumentos confiables y válidos para la evaluación del estrés de padres de niños con una enfermedad oncológica.

Se ha entendido que debe demostrarse la calidad de toda prueba psicométrica para cada uso que se haga de una de ellas. Ningún instrumento puede considerarse de valor a menos que sea una medida confiable y que en realidad mida lo que pretende medir. No obstante, todas las escalas deben ser formalmente validadas antes, con el propósito de conocer de las propiedades psicométricas de ésta en una población específica. (Eyzaguirre, 2003 & Oviedo & Campo-Arias, 2005)

Dentro del proceso de validación tenemos dos componentes para que una escala cumpla su objetivo: el primero es la *validez*, que indica si la

cuantificación es exacta, es decir que el instrumento mide lo que tiene que medir y el segundo es la *confiabilidad*, que alude a si la medición es estable en el tiempo. Tanto la validez y la confiabilidad son conceptos interdependientes, pero no son equivalentes. Un instrumento puede ser consistente (tener una gran confiabilidad), pero no ser válido; por eso las dos propiedades deben ser evaluadas simultáneamente siempre que sea posible. La confiabilidad se define como el grado en que un instrumento de varios ítems mide consistentemente una muestra de la población. La medición consistente se refiere al grado en que una medida está libre de errores. El coeficiente de confiabilidad se expresa con la letra r e indica la fuerza de la asociación. El valor r varía entre -1 y $+1$, un valor de 0 indica que no existe relación entre los dos puntajes, mientras que un valor cercano a -1 o a $+1$ indica una relación muy cercana, negativa o positiva, respectivamente. Un valor positivo indica que las personas con puntaje alto en una primera aplicación de la escala también puntuarán alto durante la segunda ocasión. Una confiabilidad negativa indica un error en el cálculo o una terrible inconsistencia de la escala. El proceso de validación de una escala es un proceso largo y costoso si se necesita comparar con un patrón de referencia. El coeficiente alfa de Cronbach es la forma más sencilla y conocida de medir la consistencia interna y es la primera aproximación a la validación del constructo de una escala. El coeficiente alfa de Cronbach debe entenderse como una medida de la correlación de los ítems que forman una escala. (Oviedo & Campo-Arias, 2005)

La estimación de la confiabilidad también puede realizarse a través del método de dos mitades, que consiste en dividir los ítems de la prueba en dos

partes iguales, correlacionar las puntuaciones totales de las dos mitades, multiplicar el coeficiente obtenido por 2 y dividir por el término 1 o más correlación de las mitades. (Ruiz, 2011)

Los instrumentos que buscan medir un constructo pueden ser validados en forma indirecta basándose en la relación que muestren los ítems que componen la escala; es decir, presentan una excelente consistencia interna o interrelación entre las preguntas o incisos que hacen parte de la escala. Esto es, realizar una validación de un constructo sin un patrón de referencia. Si se diseña una escala que presente una buena consistencia interna en las distintas poblaciones utilizadas, con un valor de alfa de Cronbach adecuado, es decir, que los ítems que la componen guardan una buena relación entre ellos, se puede concluir indirecta y casi osadamente que la escala tiene un constructo válido. (Cronbach, 1951)

El alfa de Cronbach tiene utilidad cuando se usa para determinar la consistencia interna de una prueba con más de una dimensión, calculándolo para cada grupo o subescala y es en análisis más utilizado para determinar la confiabilidad, convirtiéndose en una prueba de control de calidad para dar paso al proceso de validez. (Cronbach, L., 1951, Popham, 2000).

El alfa de Cronbach se refiere al promedio de las correlaciones entre los ítems que hacen parte de un cuestionario y también se puede concebir como la medida en la cual algún constructo, concepto o factor medido está presente en cada ítem. Generalmente un grupo de ítems que explora un factor común muestra un elevado valor de alfa de Cronbach.

Esta herramienta evalúa indirectamente la homogeneidad o la dimensionalidad de una escala, es decir, unidimensionalidad multidimensionalidad, o cuantos dominios explora la escala.

Por lo general, un coeficiente de confiabilidad se considera muy alto cuando va de un rango de .81 a 1. Alto cuando su valor corresponde entre .61 a .80. Moderado .41 a .60 y bajo de .21 a .40. (Ruiz, 2011). Usualmente se prefieren valores de alfa entre .80 y .90. Sin embargo, cuando no se cuenta con un mejor instrumento se pueden aceptar valores inferiores de alfa de Cronbach, teniendo en cuenta siempre presente esta limitación. (Cortina, 1993)

Para muchos constructos la evidencia de homogeneidad en una escala es relevante y juzga su validez. Se espera que los ítems que componen una prueba estén correlacionados en su dominio y pertenezcan al mismo concepto teórico. La calidad general de una escala es determinada para predecir su comportamiento psicométrico en diversas situaciones. (Cronbach & Meehl, 1955).

Los parametros establecidos en el Document Standards for Educational and Psychological Testing construed por la American Educational Research Association (AERA), la American Psychological Association (APA) y el National Council of Measurement in Education (NCME) describe distintas fuentes de procedimientos para validar una escala. De acuerdo a las revisiones de estudio, los estándares de este documento parten de un concepto unitario de validez que requiere de la acumulación total de evidencia que respalde el uso de la escala. Según la AERA la evidencia debe provenir de los análisis siguientes: análisis de los contenidos; esta categoría dice indica relación con el

grado en que los ítems incluidos en la prueba representan bien los contenidos de la prueba que desea medir. La evidencia de validez correspondiente a esta categoría, se basa esencialmente en el juicio de expertos que se pronuncian acerca de la idoneidad de los ítems incluidos en la prueba. Análisis de los procesos utilizados por los evaluados para responder la prueba; en la etapa de revisión preliminar de los ítems y en la etapa de revisión por jueces expertos se debe analizar la forma en que se responden los ítems. El análisis tiene que proveer evidencia de que la forma de enfrentar el problema planteado responde al constructo que se está midiendo. Análisis de la relación de los puntajes de la prueba con variables externas a la prueba; entre las variables externas se incluyen los estudios de validez predictiva que relacionan los puntajes de la prueba con la medición de la variable de criterio que se pretende predecir. Los estudios de validez concurrente también se consideran en esta categoría; estos están orientados a encontrar una relación directa con otros instrumentos que miden constructos similares. En este sentido, también aporta evidencia la comparación de los resultados con pruebas que miden constructos relativamente distintos. En el caso de la validación discriminante, la relación entre los puntajes de una u otra prueba debieran ser bajos. Análisis de las posibilidades de generar la utilidad de la prueba a otros contextos; cuando la prueba se utiliza en contextos distintos a los originales se debe demostrar que estos no afectan a la validez del instrumento. Análisis de las consecuencias producidas por las pruebas; los estándares de la ERA exigen demostrar que el uso de las pruebas logra los beneficios que su constructores anuncian. De igual modo deben reunir evidencia de que no producen efectos negativos. Por

ejemplo, si se asevera que una prueba de admisión a la universidad mejorará los índices de logro académico en la educación media, se deben conducir los estudios que lo demuestran. Análisis de la estructura interna de la prueba; se debe demostrar el grado en que la totalidad de los ítems de una prueba y los componentes de la misma se relacionan con el o los constructos de la prueba. En los análisis preliminares se analiza la concordancia de cada ítem con el constructo de la prueba; en esta nueva instancia se vela por la coherencia global del instrumento. Por ejemplo si se postula que una prueba mide una sola dimensión, se debe demostrar su homogeneidad.” (Eyzaguirre, 2003, Gómez e Hidalgo, 2005)

El procedimiento utilizado para identificar la estructura interna de una escala es el Análisis Factorial, útil como técnica estadística para observar las interrelaciones de los ítems. En este proceso se reduce el número de variables de la escala a un número de factores o rasgos comunes que serán identificados de acuerdo a su valor propio o carga en el constructo, siendo útil este para conocer la dimensionalidad de una escala. (Anastasi & Urbina, 1998, Osburn, 2000, Perez-Gil, Chacón & Moreno. 2000, Arias, 2008)

Mikulic, (2010) argumenta que además del análisis factorial, otra forma para hallar la evaluación de validez de constructo de un cuestionario, es hacer una evaluación por consistencia interna. La característica esencial de este método es que el criterio no es otro que la calificación total del propio instrumento. En cada reactivo se compara la ejecución del grupo criterio superior con el desempeño del grupo inferior. Los reactivos que no logran mostrar una proporción significativamente mayor de aciertos en el grupo

superior que en el inferior se consideran inválidos y se revisan o elimina. En la elaboración de estas pruebas, a menudo se correlacionan las calificaciones de cada subtest con la calificación total y se eliminan cualquier subtest cuya correlación con ésta sea demasiado baja. El grado de homogeneidad de la prueba tiene relevancia para la validez de constructo porque contribuye a caracterizar el área de conducta o rasgo que muestra

Una matriz de interrelaciones de los ítems que componen una escala provee de formas para dividir el constructo en partes agrupadas, demostrando que el Análisis Factorial puede ser un método computacional con aplicación en diversas investigaciones. (Cronbach & Meehl, 1955)

Herrans, citado por Bernal y Bonilla, (1995) considera que la estructura factorial de un instrumento permite documentar su validez de construcción lógica la cual debe corresponder en esencia con las dimensiones establecidas en la nosología del constructo que se mide.

En su artículo Análisis Factorial Exploratorio: Bases Conceptuales y Metodológicas, Pérez y Medrano (2010, citando a Martínez Arias 1995), hacen una descripción del Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) refiriéndose a este como una técnica ampliamente utilizada en ciencias sociales que posee especial relevancia en el campo de la psicometría, siendo este además un paso importante para verificar la estructura interna de cualquier escala, así como para seleccionar y otorgar significado teórico a un conjunto inicial de ítems de un test es el AFE. Este método multivariado permite agrupar las variables (ítems, por ejemplo) que se correlacionan fuertemente entre sí, y cuyas correlaciones con las variables de otros agrupamientos (factores) son

menores. Aunque las variables utilizadas generalmente son continuas, también es posible utilizar este método en variables dicotómicas (Khan, 2006, citado por Pérez y Medrano, 2010).

Según Kline (2000) y Comrey (1973), citado por los autores, mediante el AFE la variabilidad de las puntuaciones de un conjunto de variables es explicada por un número más reducido de dimensiones o factores. De este modo, por ejemplo, una gran cantidad de ítems de un test puede reducirse a un número pequeño de factores o dimensiones que confieran un significado teórico a la medición. Cada uno de estos factores agrupa a los ítems intercorrelacionados que son, al mismo tiempo, relativamente independientes de los restantes conjuntos (factores) de ítems. Es importante resaltar también, que al administrar un test a la muestra de la investigación, y antes de emprender el análisis factorial debe determinarse si los ítems están suficientemente interrelacionados para que este método pueda aplicarse provechosamente.

Una idea de Carroll (1953) leída en la publicación de Pérez y Medrano (2010) es que el resultado inicial del análisis factorial es una matriz factorial no rotada, es decir la matriz de correlaciones de las variables con los factores. Esta matriz factorial inicial es difícil de interpretar y, en casi todos los casos donde se extrae más de un factor, es indispensable obtener una matriz adicional de factores rotados. Por consiguiente, luego de extraer los factores iniciales, estos son sometidos a un procedimiento denominado rotación (cuando hay más de un factor en la solución). El término rotación proviene de la representación gráfica y geométrica del análisis factorial; en efecto, los factores

pueden representarse como ejes de referencia y los pesos factoriales (correlaciones) de cada variable indicarse en los ejes correspondientes. La rotación se realiza para que la solución factorial se aproxime a lo que se denomina estructura simple, vale decir que cada ítem tenga una correlación lo más próxima a 1 que sea posible con uno de los factores y correlaciones próximas a 0 con los restantes factores. El investigador rota los factores con la finalidad de eliminar las correlaciones negativas importantes y reducir el número de correlaciones de cada ítem en los diversos factores. Naturalmente, nunca encontramos en los datos empíricos estructuras simples sino una solución aproximada a ese concepto teórico. Las rotaciones pueden ser ortogonales u oblicuas y dos métodos muy empleados son Varimax y Promax, respectivamente. Las soluciones provistas por los métodos de rotación oblicua son más congruentes con la estructura de las variables psicológicas que, en general, se encuentran intercorrelacionadas.

Es importante resaltar también, que al administrar un test a la muestra de la investigación, y antes de emprender el análisis factorial debe determinarse si los ítems están suficientemente interrelacionados para que este método pueda aplicarse provechosamente (Comrey, 1973, citado por Pérez & Medrano 2010). Existen algunas pruebas estadísticas que pueden emplearse con esa finalidad, y las más utilizadas son el test de esfericidad de Bartlett y la medida de adecuación muestral de Kaiser-Mayer-Olikin (KMO). El test de esfericidad de Bartlett permite evaluar la hipótesis nula que afirma que las variables no están correlacionadas, para lo cual compara la matriz de intercorrelación de los datos recabados con una matriz de identidad en la que

todos los términos de la diagonal son unidades y los demás términos son ceros. Si los resultados obtenidos de dicha comparación resultan significativos a un nivel $p < .05$, se rechaza la hipótesis nula y se considera que las variables están lo suficientemente intercorrelacionadas para realizar el AFE (Everitt y Wykes, 2001, citado por Pérez & Medrano 2010). Dado que esta prueba puede mostrar resultados significativos a pesar de no existir correlaciones considerables entre las variables, se recomienda la utilización adicional de la medida KMO. Este índice es un promedio de los términos de la diagonal de la matriz de correlación de anti-imagen, la cual contiene los valores negativos de los coeficientes de correlación parcial de las variables. La lógica del índice KMO es que si las variables comparten factores comunes, los coeficientes de correlación parcial deben ser pequeños y por ende los valores de la diagonal de la matriz deben ser elevados, es decir, si es elevada la proporción de coeficientes grandes en la matriz existe mayor interrelación entre las variables (Sierra Bravo, 1981). El KMO se interpreta de manera semejante a los coeficientes de confiabilidad, vale decir, con un rango de 0 a 1 y considerando como adecuado un valor igual o superior a .70, el cual sugiere una interrelación satisfactoria entre los ítems (Hair, et al, 1999). Sólo después de haber verificado los supuestos y exigencias del análisis es lícito utilizar el AFE en sus diferentes variantes.

El resultado inicial del análisis factorial es una matriz factorial no rotada, es decir la matriz de correlaciones de las variables con los factores. Esta matriz factorial inicial es difícil de interpretar y, en casi todos los casos donde se extrae más de un factor, es indispensable obtener una matriz adicional de

factores rotados (Carroll, 1953). Por consiguiente, luego de extraer los factores iniciales, estos son sometidos a un procedimiento denominado rotación (cuando hay más de un factor en la solución). El término rotación proviene de la representación gráfica y geométrica del análisis factorial; en efecto, los factores pueden representarse como ejes de referencia y los pesos factoriales (correlaciones) de cada variable indicarse en los ejes correspondientes. La rotación se realiza para que la solución factorial se aproxime a lo que se denomina estructura simple, vale decir que cada ítem tenga una correlación lo más próxima a 1 que sea posible con uno de los factores y correlaciones próximas a 0 con los restantes factores. El investigador rota los factores con la finalidad de eliminar las correlaciones negativas importantes y reducir el número de correlaciones de cada ítem en los diversos factores. Naturalmente, nunca encontramos en los datos empíricos estructuras simples sino una solución aproximada a ese concepto teórico. Las rotaciones pueden ser ortogonales u oblicuas y dos métodos muy empleados son Varimax y Promax, respectivamente. Las soluciones provistas por los métodos de rotación oblicua son más congruentes con la estructura de las variables psicológicas que, en general, se encuentran intercorrelacionadas.

Una idea de Blalock, (1966) leída en el artículo de Pérez y Medrano (2010) hace referencia a la idea de que tener una muestra de gran tamaño es esencial para asegurar que no se presente el menor número de errores en el muestreo. De hecho si se trabaja con muestras pequeñas aumenta la probabilidad de que las correlaciones varíen de una muestra a otra, se obtengan factores inestables y los resultados sean engañosos. Seguidamente

en el artículo del mismo autor, Tabachnick y Fidell, (2001) y Nunnally y Bernstein, (1995) argumentan que el análisis factorial debe conducirse empleando muestras grandes, de aproximadamente 300 participantes, para obtener resultados útiles y relativamente estables. Se debería contar idealmente con 10 participantes por variable (ítem en el caso de tests), y como mínimo con cinco por ítem.

Metodología

Diseño

El estudio se llevará a cabo realizando una validación del Pediatric Inventory for Parents. Puesto que se ha realizado previamente la fase de traducción y traducción a la inversa del cuestionario en el estudio psicométrico preliminar realizado en España, se llevará a cabo únicamente la fase de evaluación de las características psicométricas del instrumento, realizando un análisis factorial y la evaluación de la fiabilidad mediante el análisis de consistencia interna (alfa de Cronbach) de la escala de frecuencias y de esfuerzo, así como de cada una de las áreas del cuestionario: comunicación, cuidados médicos, distrés emocional y rol familiar. Streisand *et al.* (2001).

El procedimiento estadístico útil para identificar la estructura interna de una escala es el Análisis Factorial. Por medio de este proceso se logra reducir el número de variables de la escala a un número de factores o rasgos comunes que serán identificados de acuerdo a su valor propio o carga en el constructo, siendo útil este para conocer la dimensionalidad de una escala. (Anastasi & Urbina, 1998, Osburn, 2000, Perez-Gil, Chacón & Moreno. 2000, Arias, 2008)

Con el fin de determinar si los ítems están suficientemente interrelacionados para que la aplicación de este método sea provechosa, (Comrey, 1973, citado por Perez y Medrano 2010), se utilizaran el Test de esfericidad de Bartlett y la medida de adecuación muestral de Kaiser-Mayer-Olikin (KMO).

A demás del análisis factorial, para hallar la validez de constructo de un cuestionario, se puede realizar una evaluación por consistencia interna. El grado de homogeneidad de la prueba tiene relevancia para la validez de constructo porque contribuye a caracterizar el área de conducta o rasgo que muestra. (Mikulic, 2010)

Participantes

Se tomaron 104 padres o cuidadores de los niños con enfermedad oncológica de Cartagena como sujetos de estudio, que voluntariamente aceptaron participar en la investigación. Éstos fueron seleccionados por ser los acompañantes permanentes de los niños durante el tratamiento oncológico y acudir a éste en la ciudad de Cartagena.

Muestreo

Dada las características de la investigación, se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, dado que el diseño del estudio no requiere una representatividad de los elementos de la población, sino una cuidadosa controlada elección de sujetos con ciertas características específicas previamente especificadas en el planteamiento del problema. (Hernández, Fernández & Baptista, 2007)

Instrumento

En primera instancia con el fin de recolectar datos sobre los factores sociodemográficos de los participantes, se aplicó un cuestionario con dicha información (Ver anexo N° 1). Posteriormente se pasó a la aplicación del PIP. Este es un cuestionario de evaluación de estrés relacionado con la enfermedad crónica, que ha demostrado su utilidad para valorar el nivel de estrés de los

padres en situaciones relacionadas con la enfermedad de sus hijos, y que a su vez puede identificar con mayor precisión el origen del estrés. Como primera línea de investigación, Streisand et al. (2001) realizaron el estudio con relación a la enfermedad oncológica debido a la gravedad de la enfermedad, la variabilidad del proceso de enfermedad y el apoyo empírico sobre el estrés en padres de niños que padecen cáncer. Dicho cuestionario se desarrolló generando una lista de 50 situaciones relacionadas con el ámbito hospitalario, consideradas potencialmente estresantes para padres de niños que padecieran cualquier enfermedad crónica. Basándose en el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), los autores consideraron que era necesario diferenciar entre la frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres.

Un grupo de psicólogos fue el encargado de categorizar los ítems en las áreas de cuidados médicos, comunicación, funcionamiento emocional y rol familiar y posteriormente un equipo multidisciplinar hizo la revisión de éstas, desarrollando la versión final del cuestionario conformado a partir de 42 ítems agrupados en las cuatro subescalas anteriormente mencionadas. Como paso final en este proceso, se realizaron grupos focales de padres de niños con enfermedad oncológica quienes se encargaron de evaluar el cuestionario en su versión final. (Del Rincon, Remor, & Arranz, 2007).

El cuestionario presenta una lista de situaciones a las que en ocasiones se tienen que enfrentar los niños con enfermedades. Se pide además que las respuestas de cada situación marcada se refiera los últimos siete días de ocurrencia. Usando una escala de likert se puntuó el esfuerzo y la frecuencia

de la ocurrencia de las situaciones mencionadas en los ítems de cada dimensión del cuestionario.

Procedimiento

Luego de haber establecido el contacto previo con la Dirección del Nuevo Hospital Bocagrande, y de obtener la base de datos de los pacientes que asisten a tratamiento oncológico pertenecientes a Comfamiliar EPS, se procedió a establecer contacto con el área de Psicología y Oncología del hospital, encargados de contactar a su vez a los padres y/o cuidadores de los pacientes oncológicos. A partir de este punto se les dio a conocer a éstos las características, finalidades y pertinencia del estudio con el fin de obtener su consentimiento en la participación de la investigación. Posteriormente se recolectaron los datos sociodemográficos que permitieron caracterizar la muestra procediendo luego a la aplicación del instrumento. (Ver anexo N°2)

Para conocer las propiedades psicométricas del PIP en nuestro contexto, se utilizó el Análisis factorial como técnica de identificación de estructura interna de la escala, con el fin de reducir el número de variables de la escala a un número de factores o rasgos comunes que serán identificados de acuerdo a su valor propio o carga en el constructo, siendo útil este para conocer la dimensionalidad de una escala. (Anastasi & Urbina, 1998, Osburn, 2000, Perez-Gil, Chacón & Moreno. 2000, Arias, 2008). Por su parte, el alfa de Cronbach tiene utilidad cuando se usa para determinar la consistencia interna de una prueba con más de una dimensión, calculándolo para cada grupo o subescala.

Para hallar la correlación entre los ítems antes de realizar el análisis factorial, se aplicó el test de esfericidad de Barlett y la medida de adecuación muestra de Kaiser-Mayer-Olikin (KMO). (Comrey, 1973, citado por Perez y Medrano 2010).

Criterios de inclusión

Como criterios de inclusión, se tuvieron en cuenta: ser padre de un niño u adolescente entre los 0 a 17 años de edad, diagnosticado con una enfermedad oncológica pediátrica, acudir como cuidador permanente al tratamiento médico, consentimiento informado y tener disponibilidad de tiempo.

Consideraciones éticas

El estudio se realizó de acuerdo con lo establecido en la Resolución 08430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia, puesto no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, ni métodos que traten aspectos sensitivos de su conducta. Como toda investigación del área de la salud, prevalecerán los criterios del respeto a la dignidad y la protección de los derechos y bienestar de los pacientes.

Se tuvo además en cuenta un consentimiento informado (ver anexo 4) contemplado en el artículo 14 de la misma resolución, mediante el cual el sujeto de investigación, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. Esta

autorización no deberá ser necesariamente escrita debido a la calidad de no riesgosa de la investigación.

Análisis de los datos

Los datos del estudio fueron analizados mediante el programa estadístico SPSS versión 19.0. Los resultados obtenidos permitieron conocer las características sociodemográficas de los cuidadores de los niños con enfermedad oncológica del Cartagena y tener disponible una herramienta útil de adecuado comportamiento psicométrico para su uso y divulgación en la comunidad sanitaria y científica.

Resultados

Se realizó un análisis exploratorio de los datos incluyendo frecuencias, medias, y porcentajes de las variables sociodemográficas del estudio. La muestra estuvo conformada por 104 padres y/o cuidadores (93 madres, 8 padres, 3 tíos y 1 abuelo) de niños con enfermedad oncológica. En éste análisis, realizado con la herramienta estadística SPSS 19.0, se obtuvo una Media de edad de 35.1 años; el 57.7% de la muestra era de procedencia urbana y el 42.3% de procedencia rural; un 85.5% de la muestra era de sexo femenino y un 11.5% masculino. En un 100% el gasto del tratamiento fue asumido por la Entidad Promotora de Salud (EPS). Con respecto a los gastos adicionales, el 70.2% incurre en gastos de transporte, el 13.5% alimentación, un 6.7% higiene y un 9.6% en otros gastos. En cuanto al parentesco con el paciente, el 89.4% corresponde a la madre, el 7.7% al padre, 1.9% tío y el 1.1% abuelo. En un 71.2% son amas de casa, el 8.7% son empleadas domesticas, 10.6% son secretarias, 7.7% son mensajeros o vigilantes, un 1% son obreros y 1% restante son estudiantes. (ver tabla 1)

Tabla 1

Descripción sociodemográfica de los padres y/o cuidadores

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Ama de Casa	74	71.2
Emplea doméstica	9	8.7
Secretaria	11	10.6
Mensajero – vigilante	8	7.7
Obrero	1	1.0
Estudiante	1	1.0
Estado Civil		
Casado(a)	16	15.4
Soltero(a)	29	27.9
Unión Libre	51	49.0
Separado	8	7.7
Sexo		
Femenino	92	88.5
Masculino	12	11.5
Parentesco		
Madre	93	89.4
Padre	8	7.7
Tío(a)	2	1.9
Abuelo(a)	1	1.0
Procedencia		
Urbana	60	57.7
Rural	44	42.3
Ingreso		
Menor al salario mínimo	94	90.4
El salario mínimo	9	8.7
Entre 750.000 mil y un millón de pesos	1	1.0
Gastos adicionales		
Transporte	73	70.2
Alimentación	14	13.5
Higiene	7	6.7
Otros	10	9.6

Para conocer la estructura de factores (dimensionalidad o número de dominio) de la escala se realizó un análisis factorial exploratorio mediante el método de componentes principales. Se calculó el coeficiente de esfericidad de Bartlett para mostrar la correlación lineal entre los ítems y el coeficiente de adecuación de la muestra de Kaiser-Meier-Olkin (KMO) con el fin de mostrar que existe correlación entre dos ítems cuando se elimina la influencia sobre ellos de los ítems restantes. Éste se hizo en primera instancia tomando las subescalas PIP-F y PIP-E por separadas. Los resultados obtenidos de éste primer análisis arrojaron que las reducciones de los factores no coincidían en las dos subescalas, es decir, la reducción de factores en la PIP-F no era la misma reducción que el análisis factorial arrojaba para la PIP-E, aspecto que afecta directamente a la prueba ya que se reducían en su mayoría los ítems de ésta, limitando la recolección de la información y saliéndose del modelo teórico de origen. Luego de este primer análisis, se prosiguió a un segundo análisis factorial tomando las cuatro dimensiones (comunicación, cuidados médicos, distrés emocional y rol familiar) que contiene el cuestionario en su versión española, de lo cual se obtuvo un resultado similar al del primer análisis por subescala, es decir la reducción no concordaba entre las dos subescalas del cuestionario. Teniendo en cuenta entonces estos resultados del análisis factorial, se decidió tomar como indicador para el concepto de validez de constructo el Alfa de Cronbach (Cronbach & Meehl, 1955, Mikulic, 2010) y se realizó la reducción de factores mediante este método aplicándolo a cada una de las dimensiones del cuestionario. En la dimensión de Comunicación, el alfa

que se arrojó fue de .530 para PIP-F y .767 para PIP-E, por lo cual a través de un análisis de reducción de ítems se eliminaron los reactivos 2, 7, 17, 32 y 37 para obtener un Alfa de .655 en la subescala PIP-F que se considera aceptable. En la subescala PIP-E se obtuvo inicialmente un alfa de .767 el cual a través de la reducción de los mismos ítems antes mencionados arrojó un alfa de .780 considerado como aceptable. (Ver tabla 2, 2.1, 2.2 y 2.3) En la dimensión de Cuidados médicos el análisis no arrojó una reducción de factores dando como resultado un alfa de .699 para la subescala PIP-F y .736 para PIP-E, resultados aceptables. (Ver tabla 3 y 3.1). En Distrés Emocional el análisis tampoco arrojó una reducción de factores obteniendo un alfa de .771 para la subescala PIP-F y .812 para PIP-E. (Ver tabla 4 y 4,1). Finalmente se tomo la cuarta dimensión del cuestionario, Rol familiar, el cual en un primer análisis del alfa de Cronbach arrojó datos de .447 y .576 respectivamente para cada escala. A través del análisis de reducción de ítems, se eliminaron los ítems 5, 10, 15, 20 y 25 para las dos subescalas PIP-F y PIP-E obteniendo un alfa de .602 y .651 respectivamente, obteniendo puntajes aceptables. (Ver tabla 5, 5.1, 5.2, 5.3, 5.4 y 6)

Tabla 2

Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Comunicación PIP-F

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Discutir	21,81	24,176	,122	,532
Hablar con el medico	20,88	23,482	,123	,536
Sentirme confundido	21,35	22,287	,218	,507
Hablar con la enfermera	20,72	21,349	,274	,488
Desacuerdo equipo	21,70	20,328	,479	,427
Sentir que no entienden gravedad	21,39	20,591	,380	,453
Hablar con mi hijo de la enfermedad	20,62	23,346	,130	,534
Hablar con la familia	20,41	23,196	,142	,531
Preocuparme relación con mi hijo	20,88	21,152	,294	,481
Alfa de Cronbach	N de elementos			
,530	9			

Tabla 2.1

Segundo Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Comunicación

PIP-F

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Sentirme confundido	7,18	7,704	,435	,587
Desacuerdo equipo	7,54	7,960	,492	,553

Sentir que no entienden gravedad	7,23	8,004	,394	,615
Preocuparme relación con mi hijo	6,72	7,504	,427	,593
Alfa de Cronbach	N de elementos			
,655	4			

Tabla 2.2

Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Comunicación PIP-E

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Discutir	19,46	40,232	,162	,784
Hablar con el medico	18,88	36,491	,277	,778
Sentirme confundido	19,09	34,604	,504	,736
Hablar con la enfermera	19,13	35,101	,572	,728
Desacuerdo equipo	19,35	33,704	,674	,712
Sentir que no entienden gravedad	19,03	34,747	,520	,733
Hablar con mi hijo de la enfermedad	18,79	37,411	,416	,750
Hablar con la familia	18,49	36,369	,402	,752
Preocuparme relación con mi hijo	19,02	34,000	,596	,722
Alfa de Cronbach	N de elementos			
,767	9			

Tabla 2.3

Segundo Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Comunicación PIP-E

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento- total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Sentirme confundido	6.82	9.219	.493	.775
Desacuerdo equipo	7.08	9.645	.540	.749
Sentir que no entienden gravedad	6.76	8.340	.674	.678
Preocuparme relación con mi hijo	6.75	8.675	.642	.697

Alfa de Cronbach	N de elementos
.780	4

Tabla 3

Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Cuidados médicos PIP-F

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento- total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Llevar a mi hijo al hospital	23,38	27,249	,426	,661
Ver/comer	24,16	30,022	,250	,699
Estar con mi hijo	22,63	28,450	,377	,672
Tomar decisiones	23,69	27,205	,374	,674
Ayudar/higiene	23,38	26,508	,432	,659
Cambios Tratamiento	22,86	26,998	,469	,652
Ayudar/procedimientos	22,60	29,913	,309	,686
Acompañar/tratamiento	22,74	27,068	,473	,651

Alfa de Cronbach	N de elementos
,699	8

Tabla 3.1

Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Cuidados médicos PIP-E

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Llevar a mi hijo al hospital	19,94	32,579	,533	,690
Ver/comer	20,46	33,377	,466	,702
Estar con mi hijo	19,46	32,931	,390	,718
Tomar decisiones	20,29	35,780	,295	,734
Ayudar/higiene	20,13	32,875	,433	,708
Cambios Tratamiento	19,41	33,002	,458	,703
Ayudar/procedimientos	19,68	34,995	,334	,727
Acompañar/tratamiento	19,60	31,369	,532	,688

Alfa de Cronbach	N de elementos
,736	8

Tabla 4

Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Distrés Emocional PIP-F

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento- total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Dificultad Dormir	39,80	73,367	,424	,754
Noticias preocupantes	39,92	75,567	,427	,755
Ver cambios humor	39,40	79,175	,165	,776
Esperar resultados	39,22	75,688	,426	,755
Tratar de no pensar dificultades	39,00	75,165	,360	,760
Enterarme dolor hijo	39,39	70,862	,586	,740
Ver hijo triste	39,66	73,837	,529	,748
Imaginar hijos aislado	39,82	71,626	,449	,751
Anestesiado	39,62	72,414	,465	,750
Preocuparme consecuencias	38,76	76,146	,281	,767
Sentirme indefenso	39,16	75,614	,274	,769
Sentir incertidumbre	39,18	71,063	,492	,747
Pensar otros niños enfermos	38,39	81,193	,109	,778
Acelerado, temblores	39,32	71,850	,480	,749
Sentir miedo empeore	39,37	77,244	,213	,774

Alfa de Cronbach	N de elementos
,771	15

Tabla 4.1

Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Distrés Emocional PIP-E

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Dificultad Dormir	37,29	90,110	,369	,804
Noticias preocupantes	37,24	85,369	,554	,791
Ver cambios humor	37,10	88,496	,387	,804
Esperar resultados	36,98	91,670	,275	,811
Tratar de no pensar dificultades	36,88	88,550	,455	,799
Enterarme dolor hijo	37,08	83,761	,647	,785
Ver hijo triste	37,00	85,417	,538	,792
Imaginar hijos aislado	37,46	83,999	,626	,786
Anestesiado	37,15	88,034	,486	,797
Preocuparme consecuencias	36,74	90,854	,272	,812
Sentirme indefenso	36,86	92,552	,209	,817
Sentir incertidumbre	36,88	85,171	,479	,797
Pensar otros niños enfermos	36,25	95,044	,200	,814
Acelerado,	37,09	90,255	,356	,805

temblores					
Sentir	miedo	37,02	84,174	,527	,793
empeore					
Alfa de	N de				
Cronbac	elemento				
h	s				
,812	15				

Tabla 5

Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Rol Familiar PIP-F

	Media de la	Varianza de	Correlación	Alfa de
	escala si se	la escala si	elemento-	Cronbach
	elimina el	se elimina	total	si se
	elemento	el elemento	corregida	elimina el
				elemento
No poder acudir trabajo	26,03	23,795	,203	,411
Problemas económicos	25,46	26,562	,085	,450
Atender otro familiar	25,76	28,204	-,049	,490
Estar lejos familia	25,65	26,209	,035	,478
Tener poco tiempo	25,73	28,218	-,047	,489
Estar en hospital	25,63	22,603	,424	,336
Sentir inseguridad	25,78	22,873	,370	,352
Perderme acontecimientos	25,55	23,299	,351	,361
Notar cambio pareja	26,43	23,782	,219	,405
Pasar mucho tiempo	26,03	23,951	,248	,395

Alfa de Cronbach	N de elementos
,447	10

Tabla 5.1

Segundo *Análisis de reducción de ítems* de la dimensión de Rol Familiar PIP-F

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
No poder acudir trabajo	13,94	16,560	,219	,602
Estar en hospital	13,55	15,823	,429	,512
Sentir inseguridad	13,69	16,565	,317	,556
Perderme acontecimientos	13,46	16,445	,351	,543
Notar cambio pareja	14,35	15,199	,366	,534
Parar mucho tiempo	13,94	16,191	,323	,553

Alfa de Cronbach	N de elementos
,595	6

Tabla 5.2

Tercer *Análisis de reducción de ítems* de la dimensión de Rol Familiar PIP-F

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento- total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Estar en hospital	10,90	11,602	,416	,519
Sentir inseguridad	11,05	11,949	,338	,558
Perderme acontecimientos	10,82	12,578	,280	,586
Notar cambio pareja	11,70	10,561	,409	,518
Pasar mucho tiempo	11,30	11,570	,349	,552

Alfa de Cronbach	N de elementos
,602	5

Tabla 5.3

Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Rol Familiar PIP-E

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento- total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
No poder acudir trabajo	25,11	29,824	,241	,554
Problemas económicos	24,24	32,243	,073	,598

Atender otro familiar	24,94	29,103	,387	,520
Estar lejos familia	24,50	28,990	,286	,542
Tener poco tiempo	24,56	32,657	,077	,592
Estar en hospital	24,65	27,529	,415	,506
Sentir inseguridad	25,02	29,262	,343	,529
Perderme acontecimientos	24,43	29,141	,316	,534
Notar cambio pareja	25,46	30,387	,213	,561
Pasar mucho tiempo	25,02	29,767	,256	,550

Alfa de Cronbach	N de elementos
,576	10

Tabla 5.4

Segundo Análisis de reducción de ítems de la dimensión de Rol Familiar PIP-E

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Estar en hospital	10,26	12,349	,374	,614
Sentir inseguridad	10,63	12,237	,472	,569
Perderme acontecimientos	10,04	13,455	,273	,658
Notar cambio pareja	11,07	11,578	,488	,557

Pasar mucho tiempo	10,63	12,042	,424	,589
Alfa de Cronbach	N de elementos			
,651	5			

Tabla 6

Reducción de Ítems por análisis de consistencia interna

Dimensiones	N° ítems	Alfa de Cronbach de frecuencia	Alfa de Cronbach de Esfuerzo
Comunicación Cuidados Médicos	9	.530	.767
Distrés emocional	8	.699	.736
Rol familiar	15	.771	.812
	10	.447	.413

Reducción de factores			
Dimensiones	N° ítems	Frecuencia	Esfuerzo
Comunicación Cuidados Médicos	4	.655	.767
Distrés emocional	8	.699	.736
Rol familiar	15	.771	.812
	5	.602	.651

Luego de la reducción de Ítems, el cuestionario que en su versión española tiene 42 ítems, queda con 32 ítems para su uso y aplicación en los contextos similares al evaluado. (Ver anexo 3)

Teniendo en cuenta que el Alfa de Cronbach también es un indicador de confiabilidad, se hizo un análisis por subescala, obteniendo para PIP-F .869 y para PIP-E .915. (Ver tabla 7) Se tomaron a demás los datos anteriores del análisis por dimensiones que soportan de igual manera la confiabilidad de la prueba.

Tabla 7

Confiabilidad por subescalas

Subescalas	Alfa de Cronbach
PIP-F	.869
PIP-E	.915

Se realizó de igual manera el análisis de confiabilidad por Mitades de Guttman, obteniendo para la subescala PIP-F para la primera mitad un alfa de .804 y .762 para la segunda mitad, con un alfa de .804 para la subescala total, puntajes considerados como aceptables. En la subescala PIP-E se obtuvo para la primera mitad un alfa de .885 y para la segunda .855, obteniendo un alfa de .749 para la subescala total, obteniendo resultados aceptables. (Ver tabla 8)

Tabla 8

Confiabilidad por dos mitades de Guttman

PIP-F	
Primera mitad	.804
Segunda mitad	.762
Total	.804
PIP-E	
Primera mitad	.885
Segunda mitad	.855
Total	.749

Posterior a este análisis, se realizó un análisis de confiabilidad por mitades de Guttman a los 32 ítems finales de la prueba obteniendo para la subescala PIP-F en la primera mitad un alfa de .876 y en la segunda .826, con un alfa total de .750 para toda la subescala. En cuanto a PIP-E, la primera mitad arrojó un alfa de .817 y .755 para la segunda mitad, con un alfa total de .777. (Ver tabla 9)

Tabla 9

Confiabilidad por dos mitades de Guttman a los 32 ítems

PIP-F	
Primera mitad	.876
Segunda mitad	.826
Total	.750

PIP-E	
Primera mitad	<i>.817</i>
Segunda mitad	<i>.855</i>
Total	<i>.777</i>

Discusión

Con respecto al análisis de las propiedades psicométricas del cuestionario, se observó que en el caso de la primera y segunda solución factorial los resultados no mostraron suficientes evidencias de validez de constructo, agrupándose de manera distinta a la forma original del cuestionario y no guardando sencillez ni lógica semántica de agrupación.

Si bien, los resultados de este estudio no son los esperados según la metodología planteada, es decir no fue posible la reducción de ítems por medio de un Análisis Factorial, se obtuvo evidencia que reporta que el cuestionario en general tiene una adecuada consistencia interna, obteniendo un alfa de Cronbach de .869 para PIP-F y para .915 para PIP-E. De igual manera teniéndose puntajes de .804 y .749 para cada subescala según el análisis de confiabilidad por mitades al cuestionario en su versión original y puntajes de .750 y .777 para cada subescala en su versión reducida de 32 ítems. Estos puntajes no se alejan de los obtenidos en los dos estudios preliminares anteriores. La versión de PIP realizada en el estudio español con padres de pacientes hemofílicos arrojó una buena confiabilidad (.92 y .94 para las puntuaciones totales de cada subescala) y en su versión original del estudio realizado en Estados Unidos con padres de pacientes oncológicos se obtuvieron puntajes de .80 y .96 para cada subescala.

Se puede decir a partir de lo anterior que la escala presenta una buena consistencia interna en las distintas poblaciones en la que ha sido utilizada, con

un valor de alfa de Cronbach adecuado, es decir, que los ítems que la componen guardan una buena relación entre ellos, pudiéndose concluir a partir de esto que la escala tiene un constructo válido.(Cronbach, 1951)

A pesar de que el PIP muestra una consistencia interna adecuada para ser usada con fines de investigación, se sugiere a la hora de realizar una validación de constructo, tomar la opción de validación de constructo por jueces, pues la existencia de dos subescalas para éste cuestionario dificulta un análisis factorial, el cual arrojaría un mayor número de factores en cada una de las dimensiones existentes, afectando la originalidad de la prueba y los fundamentos teóricos en los que se basa.

Se pueden enunciar como limitaciones del presente estudio las siguientes: En primera instancia, se ha utilizado una muestra de padres y/o cuidadores de pacientes oncológicos, por lo cual no se puede suponer que el cuestionario se pueda aplicar para otras enfermedades crónicas u otros problemas de salud, como se plantea en la construcción original del instrumento validado Estados Unidos, que de igual manera utilizó una población de padres niños con enfermedad oncológica, lo que sugiere que si el instrumento fue diseñado inicialmente para enfermedades crónicas, se planteen investigaciones alrededor de otro tipo de enfermedades de ésta clase como se realizó en el estudio español con padres de pacientes hemofílicos, con el fin de conocer el comportamiento psicométrico de este cuestionario para un grupo de enfermedades mas amplio.

No se pudo acceder a todos los padres y/o cuidadores de los pacientes que reciben tratamiento oncológico en Cartagena, debido a que se dificultó el

acceso a sus residencias, los hospitales no manejan una base de datos actualizada de los pacientes activos en tratamiento y gran mayoría de estos pacientes aunque reciben tratamiento en la ciudad, no residen en ella, y es aquí donde se encuentra quizá la limitación más importante en este estudio, que es el reducido número de la muestra, (104 participantes) puesto que para obtener resultados más estables y útiles se debe tener una muestra de sujetos mas grande. Las características de la muestra también generaron limitantes. Según la información sociodemográfica, se observó que casi el 50% de los sujetos son de procedencia rural, lo que sugiere una diferencia cultural en los participantes, y posibles dificultades en la comprensión de la formulación de los ítems. A partir de esto se sugiere en estudios siguientes aumentar el número de participantes para no obtener correlaciones que varíen de una muestra a otra, se obtengan factores inestables, los resultados se muestren engañosos y se utilice una población homogénea en cuanto a su nivel de escolaridad y procedencia.

Cuando un cuestionario buscar medir un constructo, éste puede ser validado en forma indirecta basándose en la relación que muestren los ítems que componen la escala, como se realizo en este estudio a través de el análisis de consistencia interna. Sin embargo teniendo en cuenta las limitaciones mencionadas con respecto a la muestra, se sugiere realizar la validación de constructo con un patrón de referencia.

Encontramos entonces un cuestionario que a pesar de tener las limitaciones antes mencionadas, es adecuado para su uso en investigación, siendo capaz de recolectar la información para la cual fue diseñado,

respetando las bases teóricas del modelo del cual surge. Se puede utilizar además con fines de intervención pues ha demostrado su validez de constructo y consistencia interna, siendo capaz de ayudar a la detección de factores generadores de estrés en padres de niños con enfermedad oncológica, lo que sirve de ayuda al clínico para sugerir planes de tratamiento dirigidos a subsanar áreas específicas relacionadas con el estrés.

Se sugiere que en investigaciones posteriores con el PIP se intente subsanar estas limitaciones con el fin de aportar evidencias adicionales sobre las propiedades psicométricas del cuestionario para su uso en nuestro contexto.

Referencias

Anastasi & Urbina, 1998, test psicológicos, prentice hall

Arias, B. Desarrollo del un ejemplo de análisis factorial confirmatorio con LISREL, AMOS y SAS. Seminario de Actualización en Investigación sobre Discapacidad SAID (2008). Universidad de Valladolid.

Belendez, M. Hidalgo, M. Bermejo, R. Lopez, M. Mendez, F. Propiedades psicométricas del inventario de estrés percibido en el cuidado de la diabetes: estudio piloto con una muestra de padres de niños con diabetes insulino-dependiente. RIDEP • Vol. 11 • N° 1 • Año 2001

Bernal G, Bonilla J, Santiago J. Confiabilidad internay validez de construcción lógica de dos instrumentos para sintomatología psicológica en unamuestra clínica. El IDB y la Lista de Cotejo de Síntomas. Rev Latinoamericana Psicología. 1995;27:207-29

Campo Arias, A. Diaz, L., Rueda, J., Barros, J. Validación de la Escala de Zung para depresión en universitarias de Bucaramanga, Colombia. (2005). Revista colombiana de psiquiatría, vol XXXIV, num 001, pag 54-62.

Carretero-Dios, H. Perez, C. Standards for the development and review of instrumental studies: Considerations about test selection in psychological research. International Journal of Clinical and Health Psychology ISSN 1697-2600 2007, Vol. 7, N° 3, pp. 863-882

Castro, M., Piñeros, M., Martínez, T. Mortalidad en el instituto nacional de
cancerología, Colombia, 2002 (2003) Revista Colombiana de
Cancerología. ;7(3): 20-31

Cortina, J. What Is Coefficient Alpha? An Examination of Theory and
Applications. (1993). Journal of Applied Psychology 1993. Vol. 78, No.
1, 98-104

Cronbach, L., Meehl, P. Construct validity in psychological tests. (1955)
Psychological Bulletin, 52, 281-302.

Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of test. Psychometrika.
1951;16:297-334

Del Rincon, C., Remor, E., & Arranz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar
de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP).
International Journal of Clinical and Health Psychology, 7(2), 435-452

Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological
consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a
research method in pediatric psychology. J Pediatr Psychol, 25(6), 449-
460.

Eyzaguirre, B. Exigencias para la construcción de una prueba de selección a la
universidad, Estudios Públicos, 2003. Disponible en internet:
<http://www.google.com.co/#hl=es&q=eyzaguirre%2c+2003%2c+standard>

s+for+educational+and+psychological++testing&aq=f&aqi=&aql=&oq=&g
s_rfai=&fp=1698ad53a35ae8c2

Finney, J. W., & Bonner, M. J. (1992). The influence of behavioural family intervention on the health of chronically ill children. . *Behaviour Change*, 9(3), 157-170.

Gomez, J., Hidalgo, M. (2005). La validez en los tests, escalas y cuestionarios. Centros de estudios de opinión. Universidad de antioquia. Disponible en internet:
<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/viewFile/1750/1370>

Glover, D. A., & Poland, R. E. (2002). Urinary cortisol and catecholamines in mothers of child cancer survivors with and without PTSD. *Psychoneuroendocrinology*, 27(7), 805-819.

Greenlee, R. T., Murray, T., Bolden, S., & Wingo, P. A. (2000). Cancer statistics, 2000. *CA Cancer J Clin*, 50(1), 7-33.

Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*, 5(6), 466-484.

Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psychooncology*, 6(2), 115-128.

Hernández, R., Fernández, C. Baptista, P. (2007) Metodología de la
Investigación. Pág. 262.

Kalnins, I. V., Churchill, M. P., & Terry, G. E. (1980). Concurrent stresses in
families with a leukemic child. *J Pediatr Psychol*, 5(1), 81-92.

Kazak, A., Boyer, B., Brophy, P., Johnson, K., Scher, K., Covelman, K., et al.
(1995). Parental perception of procedure related distress and family
adaptation in childhood leukemia. *Children's Health Care*, 24, 143-158.

Kazak, A. E. (1998). Posttraumatic distress in childhood cancer survivors and
their parents. *Med Pediatr Oncol*, Suppl 1, 60-68.

Kolk, A. Schipper, J. Gerrit, M. Hanewald, F. Casari, E. Fantino, A. The Impact-
on-Family Scale : A Test of Invariance Across Culture. *Journal of
Pediatric Psychology*, Vol. 25, No. 5, 2000, pp. 323-329

Koocher, G. P., & O'Malley, J. E. (1981). *The Damocles Syndrome:
Psychological consequences of surviving childhood cancer*. New York:
McGraw-Hill.

Kupst, M. J. (1992). Long term family coping with acute lymphoblastic
leukaemia in childhood. In A. M. La Greca, I. J. Siegel, J. L. Wallander &
C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 242-261). New
York: Guildford Press.

Kupst, M. J., & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric
leukemia: a six-year follow-up study. *J Pediatr Psychol*, 13(1), 7-22.

Lansky, S. B., Cairns, N. U., Clark, G. M., Lowman, J., Miller, L., & Trueworthy, R. (1979). Childhood cancer: nonmedical costs of the illness. *Cancer*, 43(1), 403-408.

Lazarus, R. Folkman, S. *Stress, appraisal and coping*. New York. Springer.

Lopez, I. Fernandez, A. Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341. Septiembre-diciembre 2006, pp. 553-577

Martin, L. Aplicaciones de la psicología en el proceso de la enfermedad. *Rev Cubana Salud Pública* 2003;29(3):275-81

McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., and Warwick, W. (1983). *Coping Health Inventory for Parents*

Mikulic, I. *Construcción y adaptación de pruebas psicológicas*. Universidad de Buenos Aires, Argentina. (2010) Programa de psicología, modulo 1. pag 20.

Ministerio de Salud Publica. Resolucion N° 008430 de 1993. (1993). Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. *Revista Colombiana de Psiquiatria*. XXV (1) : 38-59

Montero, I. and León, O. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 115- 127.

Morrow, G. R., Carpenter, P. J., & Hoagland, A. C. (1984). The role of social support in parental adjustment to pediatric cancer. *J Pediatr Psychol*, 9(3), 317-329.

Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham, UK: Open University Press.

Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med*, 60(5), 965-975.

Ochoa, F., & Montoya, L. (2004). Mortalidad por cáncer en Colombia 2001. *Revista CES Medicina*(18), 19-36

Osorio, M., & Oblitas, L. (2006). *Psicología de la Salud Infantil: PSICOM* Editores.

Osburn HG. Coefficient alpha and related internal consistency reliability coefficients. *Psychol Methods*. 2000;5:343- 55.

Ostroff, J., Ross, S., & Steinglass, P. (2000). Psychosocial adaptation following treatment: A family systems perspective on childhood cancer survivorship. In L. Baider, C. L. Cooper & A. K. De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family* (pp. 155-173). New York: John Wiley & Sons.

Oviedo, H. Campo Arias, A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach (2005). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, vol. XXXIV / No. 4 / 2005

Pardo, C., Murillo, R., Pineños, M., Castro, M. Casos nuevos de cáncer en el instituto nacional de cancerología, Colombia, 2002 (2003) Revista Colombiana de Cancerología;7(3): 4-19

Pereira, A., Santos, S., Mota, F. Tumores sólidos en niños y adolescentes: registro hospitalario de cáncer. (1985–2001). (2003). Revista Venezolana de Oncologia. 15(3):161-169

Perez-Gil, J., Chacón, S., Moreno, R. Validez de constructo: el uso de análisis factorial exploratorio-confirmatorio para obtener evidencias de validez. (2000). Psicothema. Vol. 12, Supl. nº 2, pp. 442-446

Pérez, E., Medrano, L. Análisis Factorial Exploratorio: Bases Conceptuales y Metodológicas. (2010). Revista Argentina de ciencias del comportamiento. Vol. 2, N° 1, 58-66

Piñeros, M., Murillo, R. Incidencia de cáncer en Colombia: importancia de las fuentes de información en la obtención de cifras estimativas. (2004) revista colombiana de cancerología ; 8(1):5-14 La incidencia calculada para todos los tipos de cáncer en Colombia fue de 223,3/100.000 en hombres y 212,9/100,000 en mujeres

Popham, W. J. (2000). Modern Educational Measurement: Practical Guidelines for Educational Leaders (3rdEdition). Boston, MA: Allyn and Bacon.

Quittner, A. L., & Digirolamo, A. M. (1998). Family adaptation to childhood disability and illness. In R. T. Ammermen & J. V. Campo (Eds.),

Handbook of pediatric psychology and psychiatry (Vol. 2, pp. 70-102).

Needham, MA: Allyn. & Bacon, Inc.

Rubio-Stipek M, Hicks MH-R, & Tsuang MT. (2002). Cultural factors influencing the selection, use, and interpretation of psychiatric measures. Handbook of psychiatric measures. Washington: American Psychiatric Association.

Ruiz, C. Confiabilidad. (2011). Programa Interinstitucional Doctorado en Educacion. Universidad Nacional Experimental Politécnia Antonio José de Sucre. Consultado el 10-05-11. Disponible en internet:
<http://www.carlosruizbolivar.com/articulos/archivos/Curso%20CII%20%20UCLA%20Art.%20Confiabilidad.pdf>

Sawyer, M. G., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. A. (1993). A prospective study of the psychological adjustment of parents and families of children with cancer. *J Paediatr Child Health*, 29(5), 352-356.

Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child Care Health Dev*, 22(3), 187-202.

Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *J Child Psychol Psychiatry*, 34(2), 167-188.

Speechley, K. N., & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *J Pediatr Psychol*, 17(1), 15-31.

- Stewart, J. L., & Mishel, M. H. (2000). Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and the child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 14(4), 299-319.
- Stuber, M. L. (1996). Psychiatric sequelae in seriously ill children and their families. *Psychiatr Clin North Am*, 19(3), 481-493.
- Thompson, R. J., Jr., Gustafson, K. E., George, L. K., & Spock, A. (1994). Change over a 12-month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol*, 19(2), 189-203.
- Trute, B. Hiebert-Murphy, D. Family Impact of Childhood Disability Scale
Journal of Pediatric Psychology, Vol. 27, No. 3, 2002, pp. 271-280
- Vergara, B., Sacera, M., Gonzalez, G., Martinera, M. Título: Epidemiología de las leucemias infantiles: estudio que abarca 25 años. (200) *Revista Mexicana de puericultura pediátrica*. 7(40):104-108.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry*, 39(1), 29-46.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Wilcox, K. T., & Banis, H. T. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *J Pediatr Psychol*, 14(3), 371-387.

WHO. 2005(6). Mortalidad infantil. disponible en internet:

<http://apps.who.int/whosis/data/Search.jsp>

Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatr Rehabil*, 5(4), 209-214.

ANEXOS

Anexo N° 1

Datos Sociodemográficos

1. **Nombre** _____
2. **Edad** _____
3. **Sexo:** Masculino. _____ femenino _____
4. **Ocupación**
 - a) Ama de casa
 - b) Empleada domestica
 - c) Secretaria
 - d) Mensajero-vigilante
 - e) Obrero
 - f) Estudiante
5. **Estado civil**
 - a) Casado(a)
 - b) Soltero(a)
 - c) Unión libre
 - d) Separado(a)
 - e) Viudo(a)
6. **Parentesco con el paciente**
 - a) Madre
 - b) Padre
 - c) Tío(a)
 - d) Abuelo(a)
 - e) Otro
7. **Lugar de origen**
 - a) Urbano
 - b) Rural
8. **Total del ingreso mensual del hogar:**
 - a) Menos del mínimo
 - b) El mínimo
 - c) Entre el mínimo y 750.000 mil pesos
 - d) Entre 750.000 mil pesos y un millón de pesos
 - e) Mayor a un millón de pesos
9. **De qué manera financia usted el tratamiento del niño(a):**
 - a) EPS
 - b) Funviviir
 - c) Particular
 - d) Otros
10. **Qué gastos adicionales tiene relacionados con la enfermedad del niño(a):**
 - a) Alimentación
 - b) Transporte
 - c) Higiene
 - d) Otro

Anexo N° 2

PIP

A continuación se presenta una lista de situaciones a las que, en ocasiones, se tiene que enfrentar los padres y/o cuidadores de niños con enfermedades. Por favor, escoja para cada situación la frecuencia con que ésta le ha ocurrido durante los últimos siete días, usando la escala del uno al cinco que se le presenta. Después, por favor escoja cuanto es el esfuerzo que usted realiza para afrontar cada situación y de igual manera dele un puntaje de uno a cinco.

Situaciones	FRECUENCIA					ESFUERZO				
	1=Nunca	2= Raramente	3= Alguna veces	4= A menudo	5= Muy a menudo	1=Nada	2= Un poco	3= Algo	4= Mucho	5= Muchísimo
1. Tener dificultades para dormir	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Discutir con miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Llevar a mi hijo al hospital	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Recibir noticias preocupantes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. No poder acudir al trabajo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Hablar con el médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Ver que mi hijo tiene problemas para comer	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Tener problemas económicos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Sentirme confundido a cerca de la información médica	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Ver a mi hijo triste o asustado	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Hablar con la enfermera	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamiento de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Imaginar a mi hijo aislado de los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Estar lejos de la familia o los amigos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. sentir que estoy como "anestesiado" ante los problemas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. No estar de acuerdo con un miembro del equipo médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
26. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
27. Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
29. Sentir incertidumbre sobre el futuro	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

VALIDACION DEL PIP EN PADRES Y/O CUIDADORES DE
PACIENTES ONCOLOGICOS PEDIATRICOS

80

30. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
31. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
32. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
33. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
34. Notar que el corazón me late aceleradamente, me da sudoración o temblores	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
35. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
36. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
37. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
38. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
39. Perderme acontecimientos importantes en la vida de los miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
40. Preocuparme por cómo amigos y parientes se relacionan con mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
41. Notar un cambio en la relación con mi pareja	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
42. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Anexo 3

PIP

A continuación se presenta una lista de situaciones a las que, en ocasiones, se tiene que enfrentar los padres y/o cuidadores de niños con enfermedades. Por favor, escoja para cada situación la frecuencia con que ésta le ha ocurrido durante los últimos siete días, usando la escala del uno al cinco que se le presenta. Después, por favor escoja cuanto es el esfuerzo que usted realiza para afrontar cada situación y de igual manera dele un puntaje de uno a cinco.

Situaciones	FRECUENCIA					ESFUERZO				
	1=Nunca	2= Raramente	3= Alguna veces	4= A menudo	5= Muy a menudo	1=Nada	2= Un poco	3= Algo	4= Mucho	5= Muchísimo
1. Tener dificultades para dormir	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2.. Llevar a mi hijo al hospital	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Recibir noticias preocupantes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Ver que el estado de ánimo de mi hijo cambia rápidamente	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Ver que mi hijo tiene problemas para comer	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Esperar los resultados de una prueba médica de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Tratar de no pensar sobre las dificultades de mi familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Sentirme confundido a cerca de la información médica	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Estar con mi hijo durante las pruebas médicas y los tratamientos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Enterarme de que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Ver a mi hijo triste o asustado	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Tomar decisiones acerca de los cuidados médicos o tratamiento de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Imaginar a mi hijo aislado de los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. sentir que estoy como "anestesiado" ante los problemas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. No estar de acuerdo con un miembro del equipo médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Sentir incertidumbre sobre el futuro	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Notar que el corazón me late aceleradamente, me da sudoración o temblores	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
26. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
27. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

VALIDACION DEL PIP EN PADRES Y/O CUIDADORES DE
PACIENTES ONCOLOGICOS PEDIATRICOS

29. Perderme acontecimientos importantes en la vida de los miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
30. Preocuparme por cómo amigos y parientes se relacionan con mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
31. Notar un cambio en la relación con mi pareja	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
32. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

ANEXO 4

Consentimiento Informado

Yo _____ con C.C número _____

He recibido la información referente a la investigación VALIDACION DEL INVENTARIO PEDIATRICO PARA PADRES (PIP) EN PADRES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIATRICOS DE CARTAGENA perteneciente a la Universidad Tecnológica de Bolívar, por lo cual acepto voluntariamente participar y contestar el cuestionario que será utilizado solo para fines investigativos y académicos.

Firma

C.C