

Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer

Burden, anxiety and depression in informal primary caregivers of children with cancer

Xolyanetzin Montero Pardo¹, Samuel Jurado Cárdenas¹
y José Méndez Venegas²

RESUMEN

La literatura científica que relaciona carga con ansiedad y depresión ha mostrado que esta es relevante para entender las implicaciones del cuidado de un paciente con enfermedad crónica. Debido a que son escasos los estudios donde se establece la relación entre estas variables en cuidadores de niños con enfermedades crónicas, el objetivo del presente estudio fue determinar la relación entre carga, ansiedad, depresión y las características del cuidado en una muestra de cuidadores primarios informales de niños con cáncer en un hospital de la Ciudad de México. La muestra no probabilística constó de 93 mujeres y 7 hombres, quienes contestaron una batería integrada por la Escala de Carga del Cuidador de Zarit y los inventarios de Ansiedad y Depresión de Beck. Los resultados confirmaron que las mujeres casadas, con estudios de educación básica y dedicadas a las labores del hogar, actúan como cuidadoras primarias informales. En la mayoría de los casos, es la madre quien cuida al paciente por más de nueve horas al día. Se proporcionan los porcentajes del nivel de carga. El análisis de correlación de Pearson mostró una relación positiva de la ansiedad con la depresión. Los hallazgos del presente estudio podrían ser útiles para diseñar intervenciones que promuevan el bienestar físico, social y emocional de esta población.

Palabras clave: Carga de cuidador; Ansiedad; Depresión; Cuidado del niño con cáncer.

ABSTRACT

The research literature related to anxiety, depression and burden has shown that these components are relevant to understanding the implications of caring for patients with chronic diseases. Few studies establish a clear relationship among these variables for caregivers of children with chronic diseases. The objective of the present study was to determine the relationship between burden, anxiety, depression and care characteristics in a group of non-professional primary caregivers of children with cancer, in a Mexico City public hospital. The nonrandom sample consisted of 93 women and 7 men, who responded to a battery of tests composed of the Zarit Caregiver Burden and Anxiety and the Beck's Anxiety and Depression inventory scales. Results confirmed that married women with only elementary education and devoted to housework act as primary informal caregivers. In most cases, the mothers care for their children for more than nine hours a day leading to high burden percentages, in addition, a Pearson correlation analysis showed a positive association of anxiety with depression. The findings of this study may be useful for designing interventions that promote physical, social and emotional health wellbeing for this population.

Key words: Caregiver; Burden; Anxiety; Depression; Cancer; Children.

¹ Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Av. Universidad 3000, Ciudad Universitaria, 04510 México, D.F., México, tel. (55)35-50-84-82, correos electrónicos: xolyanetzin_m@hotmail.com y_jurado@servidor.unam.mx. Artículo recibido el 13 de febrero y aceptado el 8 de abril de 2013.

² Instituto Nacional de Pediatría, Insurgentes Sur 3700 Letra C Insurgentes Cuicuilco, Coyoacán, 04530 México, D.F., México, tel. (55)10-84-09-00, correo electrónico: josemv@unam.mx.

El cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012). En México, en el año 2006 fue la tercera causa de muerte en adultos y la segunda en niños de entre 5 y 14 años de edad (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, 2007).

Al aparecer una enfermedad como el cáncer en un miembro de la familia hace que este desarrolle nuevas necesidades que son cubiertas por otra persona que no pertenece al equipo de salud institucional ni se ha capacitado como tal, pero es el responsable directo del cuidado y atención en el hogar de dicho paciente. Explícita o implícitamente, esa persona es designada como el cuidador primario informal (CPI en lo sucesivo), para que acompañe y atienda al enfermo (Ramos, 2008).

En el caso de los niños con enfermedades crónicas, el cuidador es uno de los padres u otra mujer de la familia, como la abuela o las tías. El CPI invierte una considerable parte del día o largos periodos de tiempo en desempeñar su rol preparando alimentos, llevando al paciente a sus visitas médicas o proveyéndole apoyo emocional. Asimismo, ayuda a aquel a tomar decisiones, o bien las toman por él (Aresca et al., 2004; Lobst et al., 2009).

El cuidado de un niño con cáncer exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica su cuidado; estas circunstancias influyen de forma distinta dependiendo de las características de la enfermedad, de la lucidez psíquica que se posea y de lo autónomo que sea el niño (Almunia, 2007; López y Blanco, 2006).

Los CPI son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar a una persona dependiente supone una notable fuente de estrés que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y diversas alteraciones emocionales, familiares, sociales y de salud. Ante esto, surgen problemas psicológicos, como la sensación de carga, ansiedad y depresión que, de no ser atendidos, podrían ocasionar la pérdida de la salud física y emocional (Crespo y López, 2007; Lawrence, Murray, Samsi y Banerjee, 2008; Rolland, 2000).

La carga del cuidador se define como todas aquellas reacciones emocionales que se experimentan ante la vivencia de cuidar, y los cambios en

diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). La carga surge de la valoración o interpretación que el cuidador hace de los estresores derivados del cuidado, y está en función de los recursos y habilidades con los que este cuenta (Espín, 2008). Tal carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo en virtud de que puede ocasionar episodios de maltrato físico o psicológico hacia el enfermo (Lobst et al., 2009), afectar la propia evolución de la enfermedad y la adherencia del paciente al tratamiento y provocar al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador (Rubira, Marcon, Belasco, Gaíva y Espinosa, 2012).

Cada CPI reacciona a la enfermedad crónica de una manera determinada según su estructura personal, sus experiencias pasadas y el significado individualizado y específico de las circunstancias asociadas con la amenaza de la pérdida. Sin embargo, los cuidadores comparten problemas y demandas similares, inherentes a la situación (Powers, 2004; Rodríguez et al., 2012).

Por lo anterior, las fases iniciales de la enfermedad se acompañan de reacciones de ansiedad intensa ocasionada por la separación del ser querido debida a la hospitalización y el desconocimiento de los procedimientos médicos que son parte del tratamiento (Dahlquist y Shroff, 2005). Después de un tiempo, los niveles de ansiedad suelen ir disminuyendo conforme el CPI se adapta a la enfermedad al ir reduciendo los errores en el procesamiento de la información ocasionados por la aparición reiterativa de pensamientos automáticos y miedos irracionales respecto al futuro del paciente y a sus habilidades para cuidarlo (Beck, 1995; Beck, Emery y Greenberg, 1985; Dahlquist y Shroff, 2005; Robinson, Gerhardt, Vannatta y Noll, 2006). A su vez, la depresión se observa en los cuidadores que tienen ciertos patrones cognitivos que los llevan a distorsionar la información y adelantar conclusiones pesimistas acompañadas de pensamientos catastróficos en lo que se refiere al curso de la enfermedad. Cuando el CPI del niño es la madre, estas distorsiones cognitivas la llevan al autorreproche por considerarse la culpable de la enfermedad, lo cual puede ocasionar que se exija demasiado respecto a la atención y el cuidado que brinda al paciente (Beck, 1995; Beck,

Rush, Shaw y Emery, 2008; Matziou et al., 2008; Morris, Gabert-Quillen y Douglas, 2012).

Por lo antes dicho, los padres ansiosos y depresivos exhiben patrones cognitivos que se manifiestan en preocupaciones excesivas que pueden a su vez desencadenar conductas sobreprotectoras, restringiendo así las oportunidades del niño para interactuar con el medio ambiente a tal grado que este puede resultar ser menos competente para hacer frente a los factores estresantes en general y, por ende, menos capaz de regular sus emociones durante los procedimientos médicos, lo que disminuye su adherencia al tratamiento y hace más pesimista el pronóstico de la enfermedad (Dahlquist y Shroff, 2005; Matziou et al., 2008; Morris et al., 2012; Power, 2004; Robinson et al., 2006; Rodríguez et al., 2012).

Con base en lo revisado en la literatura científica, se evidencia que son escasos los estudios reportados en México de personas que cuidan a niños con cáncer (Huerta, Corona y Méndez, 2006; Moral y Martínez, 2009). Ante el hecho de que el estado emocional del CPI influye en la adherencia del paciente al tratamiento, se requiere identificar su perfil psicológico para conocer las variables que se pueden incorporar en los tratamientos psicológicos para que reduzcan su carga y mejoren su calidad de vida.

A partir de lo antes mencionado, el objetivo del presente estudio fue identificar y correlacionar los niveles de carga, ansiedad, depresión y las características del cuidado en una muestra de CPI de niños con cáncer que reciben tratamiento en un hospital de tercer nivel de la Ciudad de México.

MÉTODO

Escenario y participantes

El estudio se realizó en el área de oncología pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría. La muestra, accidental por cuota, quedó conformada por 100 CPI de niños con cáncer de un total de 250 que asistieron durante el periodo de seis meses durante el cual se recabó la muestra. Cabe señalar que 30 de ellos decidieron no participar. Respecto a los 220 CPI restantes, 60 baterías se regresaron incompletas y 60 más no fueron regresadas.

Los criterios de inclusión fueron tener 18 años o más, saber leer y escribir, cuidar a un niño diagnosticado con algún tipo de cáncer, vivir en el mismo domicilio que el paciente y no recibir remuneración económica por desempeñar el rol de cuidador.

Instrumentos

Encuesta de salud para el Cuidador Primario Informal (Ramos, Barcelata, Alpuche, Islas y Salgado, 2006). Describe las características del cuidador informal y consta de 73 ítems (dicotómicos, con preguntas abiertas y respuestas múltiples), organizados en cinco apartados: I. Características sociodemográficas del cuidador, II. Cuidado del paciente, III. Apoyo social percibido, IV. Prácticas preventivas de salud y V. Percepción de salud. Para fines de este estudio, se utilizaron sólo las respuestas a los reactivos 12, 13, 14, 16, 18, 19, 20 y 24 del apartado II.

Escala de Carga del Cuidador de Zarit. Es un instrumento autoadministrado que se utiliza para medir la carga de los cuidadores primarios a partir de que refleja los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Evalúa la carga mediante una escala de 1 a 5 puntos (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y siempre), siendo el puntaje final de 22 a 110. Consta de 22 reactivos que explican 54% de la varianza y se distribuyen en tres factores: Impacto del cuidado ($\alpha = .90$), Relación interpersonal ($\alpha = .71$) y Expectativas de autoeficacia ($\alpha = .69$). La escala original mostró un alfa de Cronbach de .88 (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998).

Esta escala cuenta con propiedades psicométricas adecuadas para su uso en población mexicana (Montero, Jurado, Méndez y Mora, manuscrito presentado para su publicación). Las opciones de respuesta se modificaron de la siguiente manera: nunca, casi nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre. Tiene un coeficiente alfa global de .89 y está compuesto por 22 reactivos que explican 47% de la varianza y que se distribuyen en tres factores: Impacto del cuidado ($\alpha = .82$), Relación interpersonal ($\alpha = .83$) y Expectativas de autoeficacia ($\alpha = .80$). Para obtener el nivel de carga emocional, se suman todos los reactivos, donde un puntaje de 22 a 42 significa ausencia de

carga, de 43 a 63 un nivel de carga leve y de 64 a 110 un nivel excesivo.

Inventario de Ansiedad de Beck. Es una escala autoaplicable de 21 reactivos. Se utilizó la versión validada con población mexicana por Robles, Varela, Jurado y Páez (2001). Esta versión demostró una consistencia interna de .83. La evaluación de la severidad de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3 puntos, donde 0 indica poco o nada, 1 más o menos, 2 moderadamente y 3 severamente. Para calificar el instrumento se suman los puntajes obtenidos en cada uno de los reactivos y se interpreta el nivel de ansiedad de la siguiente manera: mínima de 1 a 5, leve de 6 a 15, moderada de 16 a 30 y severa de 31 a 63 puntos.

Inventario de Depresión de Beck II. El instrumento es autoaplicable y consta de 21 reactivos, cada uno con cuatro afirmaciones que describen el espectro de severidad de la categoría sintomática. La evaluación de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3. Conforme aumenta el puntaje, es mayor la severidad del síntoma. Se utilizó la versión validada en México por Jurado, Campos y Cruz (manuscrito en preparación). Esta versión demostró una consistencia interna de .95. Para calificar el instrumento, se suman los puntajes obtenidos en cada uno de los reactivos y se interpreta el nivel de depresión de la siguiente manera: mínima de 1 a 4, leve de 5 a 13, moderada de 14 a 28 y severa de 29 a 63 puntos.

Procedimiento

Se integró una batería formada por las escalas antes descritas, para posteriormente aplicarla en el área de oncología de un hospital de tercer nivel en el sur de la Ciudad de México a lo largo de seis meses. Para ello, se acudía a la cama del paciente, se hablaba con la persona que estuviera acompañándolo; si esta era el cuidador primario, se le invitaba a participar en el estudio. En caso de aceptar, se leía el consentimiento informado, se aclaraban sus dudas y se le pedía que lo firmara; luego se le explicaba cómo responder los instrumentos y se le pedía que lo hiciera en el transcurso de la mañana; en intervalos de una hora, se regresaba para responder sus dudas. El presente estudio fue aprobado por el Comité de Investigación y Ética del Instituto Nacional de Pediatría.

RESULTADOS

Características sociodemográficas del cuidador y el paciente

La muestra estuvo integrada por 100 participantes de la Ciudad de México y, en una proporción considerable, de los estados de México, Hidalgo y Veracruz (Tabla 1).

Tabla 1. Lugar de origen del paciente y el CPI (n = 100).

Entidad	%
México, D.F.	36
Estado de México	27
Hidalgo	8
Veracruz	7
Guerrero	4
Oaxaca	3
Michoacán	2
Chiapas	2
Puebla	1
Tabasco	1
Tamaulipas	1
Coahuila	1
Baja California	1
Guanajuato	1
Colima	1

De los CPI, 93 fueron mujeres y 7 hombres, con edades de 19 a 59 años ($\bar{X} = 35$, $\sigma = 9$). La mayoría tenía escolaridad básica, eran amas de casa, estaban casadas o vivían en unión libre, eran la madre del paciente y provenían de familias nucleares con un nivel socioeconómico de subsistencia (Tabla 2).

Tabla 2. Características de los CPI de niños con cáncer (n = 100).

Característica	%
<i>Escolaridad</i>	
Primaria	28
Secundaria	35
Nivel técnico	12
Preparatoria	17
Licenciatura	8
<i>Ocupación</i>	
Ama de casa	71
Empleado(a)	18
Comerciante	5
Profesionista	4
Desempleado(a)	2

Continúa...

<i>Estado civil</i>	
Casado(a)	45
Unión libre	36
Divorciado(a) o separado(a)	11
Soltero(a)	6
Viudo(a)	2
<i>Parentesco con el paciente</i>	
Madre	91
Padre	5
Abuelo(a)	3
Hermano(a)	1

Respecto al sexo de los pacientes, 52% fueron niñas y 48% niños, con edades de cuatro meses a 18 años ($\bar{X} = 8$, $\sigma = 5$), quienes fueron diagnosticados principalmente con sarcoma o leucemia, tal como se muestra en la Tabla 3.

Tabla 3. Diagnóstico de los pacientes (n = 100).

Diagnóstico	%
Sarcoma	35
Leucemia	29
Tumores del sistema nervioso	16
Tumores germinales	8
Retinoblastoma	4
Linfoma	4
Tumores de glándulas endocrinas	2
Granulomatosis	2

Características del cuidado

Respecto al número de horas que los participantes cuidaban a los pacientes cuando estaban en casa, treinta cuidadores lo hacían de 1 a 8 horas, treinta y uno de 9 a 12 horas, y treinta y nueve más de 13 horas. Las respuestas de los participantes indicaron que habían cuidado a su paciente a partir de su enfermedad, que iba de un mes a diez años ($\bar{X} = 18$ meses, $\sigma = 23$).

Los participantes realizaban como parte de su rol, de mayor a menor frecuencia, de una a diez de las siguientes actividades ($\bar{X} = 8$ actividades, $\sigma = 3$): alimentarlo, acompañarlo, bañarlo, vestirlo, cargarlo, transportarlo, darle medicamentos, llevarlo al médico, adquirir medicinas y programar las citas médicas.

Se exploraron las siguientes áreas de la vida del cuidador para conocer si se habían afectado por asumir dicho rol: trabajo, escuela, tareas del hogar, vida social, vida familiar, vida sexual, pasatiempos, vacaciones y convivencia con la pa-

reja. Se encontró que diez participantes no tenían afectada ninguna área de su vida, no así los noventa cuidadores restantes, que sentían afectadas de una a ocho áreas ($\bar{X} = 3$ áreas, $\sigma = 2$), sobre todo su vida familiar (n = 62) y las tareas del hogar (n = 52).

Carga, ansiedad y depresión

A fin de dar respuesta al objetivo de conocer el perfil psicológico de los CPI, en la Tabla 4 se describen los niveles de carga, ansiedad y depresión reportados por los participantes.

En cuanto a la carga, se encontró una $\bar{X} = 51.16$ ($\sigma = 10.81$). El 82% de la muestra presentó algún nivel de carga, pero pocos de los CPI se ubicaron en un nivel excesivo.

Tabla 4. Nivel de carga que presentan los CPI (n = 100).

Nivel	%
Ausencia de carga	18
Carga leve	68
Carga excesiva	14

En la Tabla 5 se muestran los niveles de ansiedad y depresión exhibidos por los CPI.

Tabla 5. Nivel de ansiedad y depresión que presentan los CPI (n = 100).

Nivel	Ansiedad	Depresión
	Porcentaje	
Mínima	20	6
Leve	34	28
Moderada	30	46
Severa	16	20

Relación entre las variables psicológicas y las características del cuidado

Para establecer la relación entre las variables psicológicas con las características del cuidado se realizó una correlación de Pearson. Es importante señalar que solo se tomaron en cuenta las correlaciones estadísticamente significativas mayores a .35.

Se encontró una correlación positiva del número de áreas afectadas en la vida del cuidador con el factor de carga Impacto del cuidado y con el factor de carga Relación interpersonal; de la an-

siedad con la depresión, con la carga global y con el factor de carga Impacto del cuidado, y de la depresión con la carga global, con el factor de

carga Impacto del cuidado y con el factor de carga Relación interpersonal. La Tabla 6 muestra dichos resultados.

Tabla 6. Correlación de la carga con otras variables del CPI (n = 100).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Horas diarias de cuidado del paciente	1	.323**	.101	.043	-.014	-.068	-.077	-.043	-.006
2. Número de actividades que realiza el cuidador		1	.010	.031	-.151	-.064	-.050	-.051	-.045
3. Número de áreas afectadas en la vida del cuidador			1	.247*	.176	.359**	.376**	.365**	-.158
4. Ansiedad				1	.620**	.504**	.484**	.357**	.199*
5. Depresión					1	.569**	.547**	.367**	.295**
6. Carga global						1	.916**	.828**	.279**
7. Factor de carga Impacto del cuidado							1	.619**	.101
8. Factor de carga Relación interpersonal								1	-.021
9. Factor de carga Expectativas de autoeficacia									1

*La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral); **La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Cabe señalar que al calcular los intervalos de confianza de Fisher para cada una de las correlaciones estadísticamente significativas antes mencionadas, la relación entre ansiedad y depresión obtuvo los siguientes valores: $r = 0.62$, $IC = 0.72$, Z de Fisher = 0.72 e $IC = 0.92$, mientras que el resto de las correlaciones no fueron significativas según tal estadístico.

DISCUSIÓN

Los resultados encontrados confirmaron que los CPI en su mayoría eran mujeres, casadas, con educación básica, en edad productiva y dedicadas a las labores del hogar (Cernvall, Alaie y Essen, 2012; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009; Martínez, 2009; Medeiros y Baena, 2007a, 2007b; Patiño et al., 2008; Ramos, 2009; Rubira et al., 2012; Steele, Long, Reddy, Luhr y Phipps, 2003). Sin embargo, difieren de lo señalado por Barakat, Alderfer y Kazak (2006) y Patiño et al. (2008) respecto al nivel educativo en virtud de que dichos autores trabajaron con población de países desarrollados, por lo que la mayoría de sus participantes tenía el grado de licenciatura.

En el cuidado de los niños con cáncer se halló una tendencia hacia los roles tradicionales de

género en la división de las tareas parentales (Clarke, McCarthy, Downie, Ashley y Anderson, 2009; Nigenda, López, Matarazzo y Juárez, 2007). Un hecho relevante en este estudio es que los CPI fueron en su gran mayoría las propias madres, quienes cuidaban a sus hijos como una extensión de sus deberes domésticos, en coincidencia con lo reportado por otros autores (Dahlquist y Shroff, 2005; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009; Martínez, 2009; Medeiros y Baena, 2007a; Mullins et al., 2011; Patiño et al., 2008; Ramos, 2009; Rubira et al., 2012).

En cuanto a las horas diarias que los participantes utilizaban para cuidar a los pacientes cuando estaban en casa se encontró que dedicaban hasta 13 horas diarias en la mayor parte de los casos debido a los efectos de la quimioterapia. Estos datos coinciden con los reportados por Castillo et al. (2005), quienes encontraron que los cuidadores de niños con cáncer invierten hasta 19 horas diarias al cuidado del enfermo. Al respecto, en el estudio de Nigenda et al. (2007) se señala que 63% del tiempo de las mujeres lo dedican al trabajo doméstico, y que al sumarse el tiempo destinado al cuidado de los hijos enfermos, las actividades en conjunto llegan a representar casi 80% del uso total de su tiempo.

Por otro lado, se observó que 16% de los participantes presentaron carga excesiva, lo cual coincide con lo reportado por Aung et al. (2012); Hutchinson, Willard, Hardy y Bonner (2009); Patiño et al. (2008); Rubira et al. (2012) y Steele et al. (2003). En cuanto a la ansiedad, 16% de los cuidadores alcanzó un nivel severo, en coincidencia con Martínez (2009), quien halló 17% en los cuidadores de niños con leucemia. En cuanto a la depresión se observó que una quinta parte de las respuestas cayeron en un nivel severo, lo que difiere de lo reportado por otros estudios, en los cuales se han apreciado porcentajes menores (Martínez, 2009; Ramos, 2009; Rubira et al., 2012).

Los datos obtenidos en el presente trabajo confirman que la carga, la ansiedad y la depresión son variables con las que se puede conformar un “perfil psicológico” de los CPI.

Cabe señalar que en el presente estudio el nivel excesivo de carga en porcentajes pequeños se podría explicar porque la carga del cuidador es multifactorial; esto es, son numerosas las variables que inciden en la aparición y el aumento de la carga del cuidador y que no fueron evaluadas; por ejemplo, en primer término están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro o la pérdida de autonomía; en segundo lugar, las relacionadas con el propio cuidador, entre las que se encuentran la información y capacitación de cómo cuidar, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado y las redes de apoyo; por último, las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo previas y actuales (Duncan y Tremont, 2007; Espín, 2008; Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012; Yağc-Küpeli, Akyüz, Küpeli y Büyükpamukçu, 2012). Por ello, es necesario continuar investigando dichas variables, las cuales funcionan como mediadores para que algunos cuidadores desarrollen mayores ni-

veles de carga que otros, aun y cuando todos realicen tareas similares como parte de la ejecución de su rol como cuidador.

De igual forma, todavía hace falta llevar a cabo estudios que puedan aclarar si la ansiedad y la depresión se deben a factores personales en interacción con la situación del cuidado del niño con cáncer, o –tal como se ha señalado en la literatura (Patiño et al., 2008)– pudiera haber un factor predisponente a manera de “rasgo”, ya que los cuidadores que son generalmente más ansiosos y depresivos antes de la enfermedad del paciente son más propensos a experimentar mayores niveles de ansiedad y depresión y a desarrollar síntomas de estrés agudo mientras desempeñan su rol, y pueden tener un mayor factor de vulnerabilidad para el desarrollo de trastornos de estrés postraumático (Morris et al., 2012).

Los datos de este estudio permiten concluir que existe una relación entre ansiedad, depresión y carga; que la relación entre ansiedad y depresión es congruente con la literatura en relación a que cumple niveles significativos empleados para los metaanálisis, como son los intervalos de confianza del coeficiente de correlación de Pearson mediante la transformación Z de Fisher; que se pudo identificar la relevancia de estas variables en la alteración psicológica del cuidador, y que lo anterior permite recomendar intervenciones terapéuticas desde la perspectiva psicológica orientadas a reducir el impacto emocional del cuidado.

Por último, los hallazgos del presente estudio apoyan las recomendaciones formuladas por grupos nacionales e internacionales respecto a la inclusión de profesionales de la salud mental en los equipos de oncología pediátrica a fin de promover el bienestar de los padres y los niños en el corto, mediano y largo plazo (Méndez, 2007; Patiño et al., 2008).

REFERENCIAS

- Almunia, A.B. (2007). Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas. *Revista Cubana de Pediatría*, 79(1). Disponible en línea: http://www.bvs.sld.cu/revistas/ped/vol79_01_07/ped01107.htm (Recuperado el 15 de diciembre de 2012).
- Aresca, L., Birgin, D., Blum, S., Buceta, E., Figini, M. y Gulias, S. (2004). *Psicooncología*. Argentina: Lugar Editorial.
- Aung, L., Saw, S., Chan, M., Khaing, T., Quah, T. y Verkooijen, H. (2012). The hidden impact of childhood cancer on the family: a multi-institutional study from Singapore. *Academy of Medicine of Singapore*, 41(4), 170-175.

- Barakat, P., Alderfer, A. y Kazak, A. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419.
- Beck, A., Emery, G. y Greenberg, R. (1985). *Anxiety disorders and phobias: A cognitive perspective*. New York: Basic Books.
- Beck, A., Rush, A., Shaw, B. y Emery, G. (2008). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Beck, J. (1995). *Terapia cognitiva: Conceptos básicos y profundización*. Barcelona: Gedisa.
- Castillo, E., Chesla, A., Echeverry, G., Tascón, E., Charry, M. y Chicangana, J. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en la salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica*, 36(3), 43-49.
- Cernvall, M., Alaie, I. y Essen, V. (2012). The factor structure of traumatic stress in parents of children with cancer: A longitudinal analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 448-457.
- Clarke, N., McCarthy, M., Downie, P., Ashley, D. y Anderson, V. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: A review of the literature. *Psychooncology*, 18(9), 907-915.
- Crespo, M. y López, J. (2007). El apoyo de los cuidadores de mayores dependientes: presentación del programa "Cómo mantener su bienestar". *Informaciones Psiquiátricas*, 188(2), 137-152.
- Dahlquist, M. y Shroff, P. (2005). When distraction fails: parental anxiety and children's responses to distraction during cancer procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076-1088.
- Duncan, D. y Tremont, G. (2007). Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences*, 19(1), 43-49.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3). Disponible en línea: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v34n3/spu08308.pdf> (Recuperado el 15 de diciembre de 2012).
- Huerta, H., Corona, M. y Méndez, V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51.
- Hutchinson, K., Willard, V., Hardy, K. y Bonner, M. (2009). Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors: a cross-sectional analysis. *Psychooncology*, 18(5), 515-523.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2007). *Porcentaje de defunciones generales por sexo y principales causas, 1990 a 2005*. Disponible en línea: <http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/rutinas/ept.asp?t=mpob45yc=3222> (Recuperado el 15 de diciembre de 2012).
- Jurado, C., Campos, C. y Cruz, V. (manuscrito en preparación). *Estandarización del Inventario de Depresión de Beck II en residentes de la Ciudad de México. Su utilidad para la psicología basada en la evidencia*.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. y O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-818.
- Lafaurie, M., Barón, L., León, D., Martínez, P., Molina, D., Rodríguez, D., Rojas, A. y Rocancio, M. (2009). Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*, 5(5), 41-52.
- Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K. y Banerjee, S. (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *The British Journal of Psychiatry*, 193(3), 240-246.
- Lobst, E., Alderfer, M., Jane, O., Askins, M., Fairclough, D., Katz, E., Butler, R., Dolgin, M. y Noll, R. (2009). Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817-821.
- López, A. y Blanco, D. (2006). *La importancia de un buen cuidador: guía para cuidadores de personas dependientes*. Logroño (España): Gobierno de La Rioja.
- Martínez, L., Ramos, R., Robles, R., Martínez, G. y Figueroa, L. (2012). Carga de dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Martínez P., E. (2009). *Sintomatología de ansiedad, depresión y enojo en padres de niños con leucemia*. Tesis inédita de licenciatura. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Matziou, V., Perdikaris, P., Feloni, D., Moschovi, M., Tsoumakas, K. y Merkouris, A. (2008). Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 209-216.
- Medeiros, B.A. y Baena, L.M. (2007a). Caregivers of children with cancer: aspects of life affected by the caregiver role. *Revista Brasileira de Enfermería*, 60(6), 670-675.
- Medeiros, B.A. y Baena, L.M. (2007b). Caregiver's role strain in caregivers of children with cancer. *Revista Brasileira de Enfermería*, 60(5), 513-518.
- Méndez, J. (2007). Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En R. Rivera (Ed.): *El niño con cáncer. Padecimientos comunes para el médico no especialista* (pp. 275-289). México: Textos Mexicanos.

- Montero, P., Jurado, C., Méndez, V. y Mora, M. (manuscrito presentado para su publicación). *Fiabilidad y validez de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit*.
- Montorio, C., Izal, F., López, L. y Sánchez, C. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Moral, R. y Martínez, R. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2), 189-196.
- Morris, A., Gabert-Quillen, C. y Douglas, D. (2012). The association between parent PTSD/Depression symptoms and child PTSD symptoms: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076-1088.
- Mullins, L., Wolfe, C., Chaney, M., Elkin, D., Wiener, L., Hullmann, E., Fedele, A. y Junghans, A. (2011). The relationship between single-parent status and parenting capacities in mothers of youth with chronic health conditions: the mediating role of income. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 249-257.
- Nigenda, G., López O., M., Matarazzo, C. y Juárez R., C. (2007). La atención de los enfermos discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México*, 49(4), 286-294.
- Organización Mundial de la Salud (2012). *Cáncer*. Disponible en línea: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html> (Recuperado el 15 de diciembre de 2012).
- Patiño F., A., Pai, A., Alderfer, M., Wei-Ting, H., Relly, A. y Kazak, A. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 50(29), 289-292.
- Power, T.G. (2004). Stress and coping in childhood: The parent's role. *Parenting: Science and Practice*, 4(4), 275-321.
- Ramos R., B. (2009). *Ansiedad y depresión en madres con hijos hospitalizados*. Tesis inédita de licenciatura. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ramos R., B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa.
- Ramos, R., Barcelata, J., Alpuche, R., Islas, S. y Salgado, G. (2006). *Evaluación diagnóstica del síndrome de burnout y entrenamiento para el manejo del estrés en cuidadores primarios informales de enfermos crónicos degenerativos*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Robinson, K., Gerhardt, C., Vannatta, K. y Noll, R. (2006). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410.
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. y Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18(2), 221-218.
- Rodríguez, M., Dunn, M., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, A. y Compas, B. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Rubira, E., Marcon, S., Belasco, A., Gaíva, M. y Espinosa, M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 567-73.
- Steele, G., Long, A., Reddy, A., Luhr, M. y Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 447-452.
- Yağc-Küpelı, B., Akyüz, C., Küpelı, S. y Büyükpamukçu, M. (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 34(3), 194-199.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.