UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores de niños con cáncer: frecuencia y factores asociados

María Ximena De La Ossa Durán

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de medicina, Departamento de psiquiatría
Bogotá D.C, Colombia
2018

Sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores de niños con cáncer: frecuencia y factores asociados

María Ximena De La Ossa Durán

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:

Especialista en Psiquiatría

Director (a):

Doctor Ricardo Sánchez Pedraza

Línea de Investigación:

Investigaciones en Clínica Psiquiátrica

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Psiquiatría
Bogotá, Colombia
2017

A mis hermanos

Agradecimientos

A los padres de los niños y niñas, a los investigadores del área clínica en el Instituto Nacional de Cancerología por permitir la recolección de datos para que se llevara a cabo este estudio.

Resumen

El cáncer se presenta como una de las enfermedades que más impacto psicosocial ha tenido no sólo en la vida de los pacientes, sino en la vida de sus familias, en especial de aquellos que ejercen el rol de cuidador principal del enfermo. En este estudio de tipo transversal tiene como **objetivos** evaluar la presencia de síntomas ansiosos y depresivos en cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de cáncer en el INC; estimar la frecuencia de trastornos ansiosos y depresivos en la población de estudio y determinar factores asociados con síntomas ansiosos y depresivos en el cuidador. **Materiales y métodos:** Los 259 cuidadores fueron ubicados en los servicios de consulta externa y de hospitalización del Instituto Nacional de Cancerología, se evaluaron variables socio-demográficas y se aplicó la escala HAD, los cuidadores que obtuvieron puntajes de más de 7 puntos en cualquiera de los 2 componentes del instrumento (ansiedad o depresión) se les realizó una entrevista psiquiátrica semiestructurada para hacer diagnóstico clínico de trastorno psiquiátrico. Para el análisis estadístico descriptivo se utilizaron las medidas de frecuencia con sus correspondientes medidas de asociación, los estimadores de frecuencia serán reportados con sus intervalos de confianza del 95% y para los modelos de asociación se planteó el modelamiento mediante métodos de regresión logística **resultados y conclusiones:** Se encontró una prevalencia de (4.2%; IC95% 2.1% a 7.5%) y ninguna de las variables evaluadas (sociodemográficas del cuidador, tipo de tumor del niño, sometimiento a quimioterapia, radioterapia o cirugía del niño) se asoció significativamente con trastornos psiquiátricos afectivos en el cuidador.

Palabras clave: (*Cáncer, Niño, Cuidadores, Padres, Depresión, Ansiedad***).**

Abstract

Cancer is one of the diseases that has one of the most psychosocial impact not only on the patients' lives, but also on the lives of their families, in particular, who can play the role of the main caregiver of the patient. In this cross-sectional study, the **objective** is to evaluate the presence of anxious and depressive symptoms in the caregivers of children with cancer diagnosis in the NIC; estimate the frequency of anxious and depressive disorders in the study population and determine the factors associated with anxious and depressive symptoms in the caregiver. **Methods**: The 259 caregivers were in the outpatient and hospitalization services of the National Institute of Cancerology, the sociodemographic variables were evaluated and the HAD scale was applied, the caregivers who obtained scores of more than 7 points in any of the 2 components of the instrument were considered to a semi-structured psychiatric intervention to make the clinical diagnosis of the psychiatric disorder. For the descriptive statistical analysis, the frequency measurements with their corresponding association measures are used, the frequency estimators are reported with their 95% confidence intervals and for the association models the modeling was proposed by logistic regression methods **results and conclusions**: A prevalence of (4.2%, 95% CI 2.1% to 7.5%) was found and none of the evaluated variables (sociodemographic of the caregiver, type of tumor of the child, submission to chemotherapy, radiotherapy or surgery of the child) was associated with Psychiatric affective in the caregiver.

Keywords: (Cancer, Child, Caregivers, Parents, Depression, Anxiety).

Contenido

Pág.

Introducción 14

1. Objetivos 17

2. Materiales y métodos 18

3. Resultados 22

4. Discusión 29

5. Conclusiones y recomendaciones 32

6. Bibliografía 37

Lista de tablas

Pág.

Tabla 1**: Características socio-demográficas del cuidador** 23
Tabla 2: **Género del Niño**..... 24
Tabla 3: **Tipo de cáncer** 24
Tabla 4**: tratamientos recibidos por el niño** 25
Tabla 5**: Puntaje de síntomas Ansiedad Y/O depresión evaluados con HADS** 25
Tabla 6**: Frecuencia de trastornos psiquiátricos.**..... 26
Tabla 7: **Análisis de asociación de trastorno emocional y género del cuidador**..... 26
Tabla 8: **Análisis de asociación de trastorno emocional con edad del cuidador**..... 26
Tabla 9: **Análisis de asociación de trastorno emocional con zona geográfica** 27
Tabla 10: **Análisis de asociación de trastorno emocional con escolaridad**..... 27
Tabla 11: **Análisis de asociación de trastorno emocional con estrato** 27
Tabla 12: **Análisis de asociación de trastorno emocional con estado civil**..... 27
Tabla 13: **Análisis de asociación de trastorno emocional con tipo de tumor**..... 28
Tabla 14: **Análisis de asociación de trastorno emocional con tipo de tratamiento (quimioterapia)**..... 28
Tabla 15: **Análisis de asociación de trastorno emocional con tipo de tratamiento (radioterapia)** 28
Tabla 16: **Análisis de asociación de trastorno emocional con tipo de tratamiento (cirugía)**..... 28

Introducción

El diagnóstico de cáncer infantil es una de las experiencias más intensas, disruptivas y duraderas que los padres pueden tener, cuando los padres se enfrentan a un diagnóstico de cáncer en su hijo, comienza un proceso, denominado estrés psicológico ya que el diagnóstico a menudo inesperado y potencialmente mortal además del inicio de tratamiento médico invasivo y sus secuelas, interfieren con las actividades y rutinas normales de toda la familia durante un largo período de tiempo e imponen factores de estrés de duración, predictibilidad e impacto variables (9). Además dado a que se han logrado progresos sustanciales en el tratamiento del cáncer y en la coordinación de la atención, los tipos de cáncer que alguna vez se consideraron mortales actualmente son curables con tratamiento y se han convertido en enfermedades crónicas potencialmente mortales. Hoy en día, tres de cada cuatro niños diagnosticados con una malignidad sobrevivirán a su enfermedad y tratamiento (9).

El resultado del proceso de estrés psicológico generalmente se conoce como ajuste, cuando los padres se enfrentan a un diagnóstico de cáncer en su hijo (es decir, el factor estresante), comienza un proceso que implica la evaluación del factor estresante, pudiéndose manifestar como sólo incertidumbre, o en forma de síntomas de ansiedad, síntomas depresivos (10).

Algunos estudios han descrito que los padres también pueden reaccionar al diagnóstico de cáncer de sus hijos con sintomatología depresiva, especialmente inmediatamente después del diagnóstico (11), Existiendo diferencias por género por ejemplo se ha encontrado que las madres de niños recientemente diagnosticados o un año después del

diagnóstico y los que se encuentran en tratamiento activo, reportan más sintomatología depresiva que las madres de niños que no lo están (12).

En un estudio, las madres de niños en remisión o con una recaída informaron niveles más altos de incertidumbre que los padres (10). Las madres de niños recién diagnosticados, en remisión, recaídas o sin tratamiento informan niveles más altos de ansiedad y síntomas depresivos que los padres de niños con cáncer (11, 12), mientras que otros investigadores no encontraron diferencias de género (13).

Estudios longitudinales sugieren que los síntomas depresivos se mantienen en el tiempo, especialmente cuando los padres inicialmente han reaccionado con síntomas depresivos moderados a graves. Dicha sintomatología en los padres, puede interferir en decisiones de salud del niño, en ingresos frecuentes y alteraciones en la comunicación entre padres e hijos (9).

Sin embargo, no se puede concluir que el diagnóstico del niño es la causa de los síntomas depresivos de los padres, ya que otros eventos como problemas de pareja o financieros pueden ser la causa (14, 15). Las familias de niños con cáncer tienen altos gastos, pero esto es un aspecto poco explorado y los estudios han demostrado que son una causa frecuente de sintomatología depresiva en los cuidadores, incluso se ha relacionado como un factor independiente de depresión en los padres (16). Se han descrito también factores de riesgo para presentar sintomatología ansiosa o depresiva en los padres de niños con cáncer, estos incluyen: padres que presentan altos niveles de manifestaciones emocionales al momento del diagnóstico, padres con menor nivel educativo o con nivel socio económico bajo, altos niveles de demanda al cuidador, eventos traumáticos pasados y menor soporte social (16).

Los síntomas depresivos y ansiosos son manifestaciones comunes en cuidadores de niños con cáncer, se ha descrito una incidencia hasta del 54%, las madres presentan mayor prevalencia que los padres, y se han asociado factores de riesgo como mayor compromiso físico por parte de la enfermedad oncológica, mayor número de eventos estresantes a lo largo de la vida, precepción de la gravedad del cáncer y su tratamiento, conflictos familiares, pobre soporte social y de afrontamiento, pero en general estos son los factores

de riesgo comúnmente identificados para trauma, y deben hacerse estudios más específicos para cáncer (17, 18).

Debido al alto estrés psicosocial experimentado por los cuidadores, los síntomas ansiosos y depresivos que experimentan, pueden llegar a ser factores determinantes con mayor potencial discriminatorio entre buena y mala adaptación a la enfermedad de quienes tienen a cargo, por lo cual se hace necesario la identificación con herramientas de tamización, que aunque no pueden reemplazar a la entrevista clínica, si pueden proveer información de gran utilidad al resaltar los casos posibles de alteraciones emocionales o problemas de salud mental (19, 20).

1. Objetivos

1.1 Objetivo general

Evaluar la presencia de síntomas ansiosos y depresivos en cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de cáncer en el INC.

1.2 Objetivos Específicos

1. Cuantificar síntomas de ansiedad y depresión en cuidadores de niños con diagnóstico de cáncer.
2. Estimar la frecuencia de trastornos ansiosos y depresivos en la población de estudio.
3. Determinar factores asociados con síntomas ansiosos y depresivos en el cuidador del menor con diagnóstico de cáncer.
4. Determinar factores asociados con trastornos ansiosos y depresivos en el cuidador del menor con diagnóstico de cáncer.

2. Materiales y métodos

Se realizó un estudio de tipo transversal para análisis de prevalencia (frecuencia de síntomas emocionales) y asociación (variables asociadas con la presencia de síntomas y trastornos emocionales en el cuidador), Se calculó una muestra de 259 personas, utilizando un método de muestreo no probabilístico, por conveniencia, secuencial, conforme asisten los pacientes a consulta u hospitalización, que permitió estimar prevalencias de síntomas emocionales de 70%, utilizando intervalos de confianza del 95% y un nivel de precisión de 0,15. Adicionalmente, considerando el componente analítico de asociación, se estimó que la disponibilidad de cerca de 100 sujetos con presencia de síntomas emocionales, permitirá incorporar 10 covariables dentro de los modelos de asociación (Se tienen 10 eventos por variable analizada).

Para la definición de la población del estudio se buscaron cuidadores de pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer que asistan a consulta o tratamiento en el Instituto Nacional de Cancerología, durante los años 2015 y 2016, en donde se tuvieron los siguientes criterios de inclusión:

Ser cuidador de un paciente pediátrico con las siguientes características:

- Tener diagnóstico de cáncer en cualquier estadio y localización.
- Asistir a consulta o tratamiento con un acudiente que viva con el paciente niño.
- Tener entre 2 y 18 años de edad.

Y los siguientes criterios de exclusión:

- No aceptar la participación en el estudio
- Deficiencias cognitivas

En el paciente pediátrico se evaluaron variables clínicas (obtenidas de la historia clínica del paciente).

Como procedimiento para las mediciones, los cuidadores fueron ubicados a través de la localización de los niños y las niñas con diagnóstico de cáncer que se encontraban en los servicios de consulta externa y de hospitalización del Instituto Nacional de Cancerología, una vez ubicado el cuidador se le invitó a participar, por parte de los psicólogos que hacen parte del grupo de investigaciones clínicas en cáncer del INC, posteriormente y teniendo en cuenta que la realización de la investigación se adecúa a las recomendaciones para investigación biomédica de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (24) y adicionalmente, de acuerdo a la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de la Protección Social (25), se solicitó un consentimiento informado del cuidador para su participación, este estudio fue previamente aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional y del INC.

Los cuidadores en los que se obtuvo su consentimiento informado, se procedió a la medición de las variables socio-demográficas, mediante el diligenciamiento de la plantilla de recolección de datos (anexo B) con posterior aplicación del instrumento (HADS) (anexo A), los cuidadores que obtuvieron más de 7 puntos en cualquiera de las subescalas (ansiedad o depresión) del instrumento HADS se les contactó telefónicamente posteriormente para la realización de una entrevista psiquiátrica semiestructurada para hacer diagnóstico clínico de trastorno psiquiátrico, esta entrevista fue realizada por la autora del trabajo (residente del posgrado en psiquiatría clínica) durante todo el trascurso del año 2017, en los casos en los que se detectó un trastorno afectivo o de otra índole psiquiátrica, la investigadora realizó recomendación de remisión al servicio de salud mental del Instituto Nacional de Cancerología o de su servicio personal de prestación de salud para evaluación y manejo.

En el presente estudio fueron consideradas tres tipos de variables: que fueron las variables sociodemográficas del cuidador tales como sexo, edad, lugar de procedencia, estrato socioeconómico, ocupación y escolaridad; Síntomas ansiosos y depresivos en el cuidador (Corresponde a los puntajes dados el instrumento HADS) y las variables clínicas de los niños y niñas: tipo de cáncer, tipo de tratamiento.

2.1 Análisis Estadístico

Para el análisis estadístico de la muestra se tuvo en cuenta dos componentes un componente descriptivo y los modelos de asociación. Para el componente descriptivo de la muestra las variables continuas se describieron con medias o medianas, junto con sus correspondientes medidas de asociación, dependiendo de la simetría de la distribución y las variables discretas fueron presentadas por medio de porcentajes. Se presentarán así mismo los puntajes obtenidos por los cuidadores en la escala HAD y los estimadores de frecuencia fueron reportados con sus intervalos de confianza del 95%.

Para los modelos de asociación se planteó el análisis de modelamiento mediante métodos de regresión logística teniendo en cuenta como variable dependiente la presencia, de trastornos emocionales en el cuidador donde las variables independientes serán: tipo de cáncer (tumor sólido o hematológico), tipo de tratamiento y variables sociodemográficas del cuidador. Los anteriores análisis se realizaron con los programas estadísticos Stata 12® y R.

2.2 Instrumentos

Se utilizó la escala de Depresión y Ansiedad (HADS) por sus siglas en inglés, ha sido usada extensamente como herramienta de tamización para ansiedad y depresión en escenarios clínicos y no clínicos, y se ha aplicado extensamente en servicios de oncología. Es una escala de auto reporte breve, que fue específicamente diseñada para tamización de las diferentes dimensiones de ansiedad y depresión en ámbitos no psiquiátricos y por lo tanto se excluyen síntomas somáticos. Además se ha utilizado HADS para tamización de ansiedad y depresión en cuidadores (20-22).

La escala está estructurada como una escala de tipo Likert que va de 0 a 3, en donde los pacientes tienen que describir los sentimientos que han experimentado durante la última semana. Esta breve escala consta de dos subescalas de 7 ítems intercalados. La subescala de depresión está centrada en el concepto de anhedonia como síntoma nuclear de este cuadro clínico y que diferencia primordialmente la ansiedad de la depresión. Tanto para la puntuación de ansiedad como de depresión se considera de cero a siete normal, de ocho a diez dudoso, y de once o más problema clínico (23).

La escala original ha sido adaptada y validada en diversas poblaciones y culturas, mostrando una sensibilidad y especificidad útil en la discriminación de ansiedad y depresión. Otros estudios muestran la utilidad de este instrumento en la evaluación de pacientes con cáncer, donde la sensibilidad y especificidad del instrumento varía con los puntos de corte utilizados en las subescalas (23).

En un estudio relativo a la adaptación y validez de la escala en Colombia se pudo concluir que es una escala confiable, válida y de fácil aplicación, para ser utilizada como prueba de tamizaje en el contexto oncológico (23).

La recolección de datos sociodemográficos, con fuente en la historia clínica y relato del cuidador, se registraban por el clínico en el formato para este fin (anexo A).

3. Resultados

Se obtuvo una muestra de 259 pacientes; la media de edad al momento de aplicación de los instrumentos fue de 36.7 años; la mayoría de cuidadores fueron de género femenino con un 83% (N=214) correspondiente con el parentesco con el niño siendo en su mayor proporción la madre con un 74% (N=191), el 47% de los cuidadores se tienen un estado civil de unión libre (N=122) dedicándose en su mayoría a las labores del hogar con un porcentaje del 48% (N=125). (Tabla 1)

Al analizar la escolaridad se observó que aunque la mayoría manifestaba tener bachillerato completo, sólo alcanzó a un 28% (N=73) seguido secundaria incompleta (N=55) y primaria incompleta (N=54) con porcentajes de 21% respectivamente, sólo el 1 % de la población (N=2) reportó no tener estudios, sin embargo no mostraron deficiencias cognitivas que les impidiera participar del estudio. (Tabla 1)

El 61% de cuidadores provenían de fuera de Bogotá (N=158) siendo el 75% proveniente de zonas urbanas de distintas regiones de Colombia (N=194) con estratos socioeconómicos en su mayoría bajos, siendo el estrato 1 el más frecuentemente encontrado con un porcentaje de 44% (N=115), seguido del estrato 2 con un 38% (N=99). (Tabla 1)

Tabla 1**: Características socio-demográficas del cuidador**

CARACTERISTICAS SOCIO-DEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR		N	%
MUESTRA		259	100%
Género	Femenino	214	83%
	Masculino	45	17%
Escolaridad	Bachiller	73	28%
	Secundaria Incompleta	55	21%
	Primaria Completa	54	21%
	Profesional o Técnico	52	20%
	Primaria Incompleta	23	9%
	Sin Estudios	2	1%
Estado Civil	Unión Libre	122	47%
	Casado (a)	62	24%
	Soltero (a)	56	22%
	Separado (a)	14	5%
	Viudo	5	2%
Ocupación	Hogar	125	48%
	Independiente	49	19%
	Empleado (a)	48	19%
	Cesante	33	13%
	Estudiante	4	2%
Parentesco	Madre	191	74%
	Padre	43	17%
	Hermano	5	2%
	Abuelo (a)	7	3%
	Tío (a)	6	2%
	Otros	7	3%
Zona Geográfica	Urbana	194	75%
	Rural	65	25%
Estrato	1	115	44%
	2	99	38%
	3	38	15%
	4	4	2%
	6	3	1%
Ubicación Vivienda	Fuera De Bogotá	158	61%
	Bogotá	101	39%

Con respecto a las variables evaluadas en el niño se encontró que en su mayoría correspondían al género masculino en un 58% (N=151) (tabla 2), la media de edad al momento de aplicación de los instrumentos fue de 10.2 años, en su mayoría con diagnóstico oncológico de leucemia con un 45% (N=117), seguido de tumores sólidos que representó el 32% (N=84) (tabla 3).

Tabla 2: **Género del Niño**

Genero niño (a)	**N**	**%**
Masculino	151	58%
Femenino	108	42%
Total	259	100%

Tabla 3: **Tipo de cáncer**

TIPO DE CÁNCER	**NÚMERO (N)**	**%**
Leucemia	117	45%
Tumores Solidos	84	32%
Linfoma	30	12%
Tumores Del Sistema Nervioso Central	28	11%
Total	259	100%

Todos los niños habían recibido algún tipo de tratamiento ya fuera médico con quimioterapia (89%) (N=231), radioterapia (24%) (N=61) o quirúrgico (43%) (N=112) (Tabla 4)

Tabla 4**: tratamientos recibidos por el niño**

Quimioterapia	**Número (N)**	%
Si	231	89%
No	28	11%
Total	259	100%
Radioterapia		
No	198	76%
Si	61	24%
Total	259	100%
Cirugía		
No	147	57%
Si	112	43%
Total	259	100%

Se encontró que el 44.8% de la muestra obtuvo puntajes iguales o mayores a 7 en cualquiera de las subescalas (ansiedad - depresión), en la entrevista psiquiátrica se encontró que el 34% de estos cuidadores presentaban un diagnóstico de reacción de ajuste, tan solo 11 eventos considerados como trastorno psiquiátrico relacionado con la enfermedad del niño con una prevalencia de 4.2%; IC 95% 2.1% a 7.5%.(tablas 5 y 6)

Tabla 5**: Puntaje de síntomas Ansiedad Y/O depresión evaluados con HADS**

PUNTAJE DE SINTOMAS ANSIEDAD Y/O DEPRESION EVALUADOS CON HADS	**N**	**%**
HADS <7	143	55%
HADS >/= 7	116	45%

Tabla 6**: Frecuencia de trastornos psiquiátricos.**

DX	N	%	Cum.
No Evaluado Por Ausencia De Síntomas (HADS<7)	143	55.2%	55.21
Reacción De Ajuste Resuelta	88	34.0%	89.19
Duelo Por Fallecimiento Del Menor	11	4.2%	93.44
Trastorno Adaptativo Con Síntomas Ansiosos	6	2.3%	96.14
Trastorno De Ansiedad Generalizada	5	1.9%	94.98
Trastorno De Adaptativo Con Síntomas Mixtos	3	1.2%	97.3
Trastorno Estrés Postraumático	2	0.8%	100
Trastorno Adaptativo Con Síntomas Depresivos	1	0.4%	99.23
Total	259	100.0%	

Obs	Mean	Std. Err.	[95% Conf. Interval]	
259	0.042471	0.0125306	0.0213891	0.0747204

3.1 Modelos de asociación

Ninguna de las variables se asocia con diagnóstico de trastorno esto evaluado mediante el análisis realizado a través de los métodos de regresión logística con ORs que no fueron significativos. (Tablas 7-8-9-10-11-12-13-14-15-16)

Tabla 7: **Análisis de asociación de trastorno emocional y género del cuidador**

	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
sexo - cu/ trastorno	2.156863	2.29037	0.72	0.469	0.2691117	17.28672
_cons	**0.0105372**	**0.021584**	**-2.22**	**0.026**	**0.0001902**	**0.5838466**

Tabla 8: **Análisis de asociación de trastorno emocional con edad del cuidador**

grupo_edad_cuidador / trastorno	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
grupo 1	0.7692308	0.7220929	-0.28	0.78	0.1221845	4.842807
grupo 2	0.5421687	0.4539144	-0.73	0.465	0.1050731	2.797546
grupo 3	0.5555556	0.4652208	-0.7	0.483	0.10763	2.86762
_cons	**0.0666667**	**0.0397523**	**-4.54**	**0**	**0.0207181**	**0.2145197**

GRUPO 1: 15 a 30 años; GRUPO 2:31 a 45 años; GRUPO 3: mayores de 45 años

Tabla 9: **Análisis de asociación de trastorno emocional con zona geográfica**

	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
zona_geografica_cu /trastorno	1.532432	1.218635	0.54	0.591	0.3224638	7.28252
_cons	**0.0207161**	**0.030587**	**-2.63**	**0.009**	**0.0011469**	**0.3741921**

Tabla 10: **Análisis de asociación de trastorno emocional con escolaridad**

	Odds Ratio	Std. Err.	Z	P>	[95% Conf. Interval]	
escolaridad_cu / trastorno	0.9302468	0.072742	-0.92	0.355	0.7980631	1.084324
_cons	**0.0819274**	**0.0569094**	**-3.6**	**0**	**0.020997**	**0.3196697**

Tabla 11: **Análisis de asociación de trastorno emocional con estrato**

estratocatcu/ trastorno	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
grupo 1	0.4821429	0.3395143	-1.04	0.3	0.121277	1.916783
grupo 2	0.3673469	0.3983515	-0.92	0.356	0.0438563	3.07695
_cons	**0.0648148**	**0.0252791**	**-7.02**	**0**	**0.0301778**	**0.1392069**

Grupo 1: estratos 1,2 y 3 Grupo 2: estrato 4,5 y 6

Tabla 12: **Análisis de asociación de trastorno emocional con estado civil**

estado_civil_cuidador_cu/ trastorno	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
1	0.5988701	0.4679915	-0.66	0.512	0.1294657	2.770196
2	0.5888889	0.5489215	-0.57	0.57	0.094755	3.659861
3	2.944444	2.847956	1.12	0.264	0.4422779	19.60249
4	1	0	0	0	0	0
_cons	**0.0566038**	**0.0335924**	**-4.84**	**0**	**0.0176883**	**0.1811357**

1: Soltero (a); 2: Unión libre; 3: Casados; 4: Separado (a)

Tabla 13: **Análisis de asociación de trastorno emocional con tipo de tumor**

tipoCA/ Trastorno	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
Linfomas	0.7724138	0.8613059	-0.23	0.817	0.0868339	6.870856
Tumores sólidos	0.8296296	0.6178416	-0.25	0.802	0.1927426	3.571009
Tumores SNC	1.723077	1.48963	0.63	0.529	0.3165383	9.379574
_cons	**0.0446429**	**0.0204057**	**-6.8**	**0**	**0.0182255**	**0.1093516**

Tabla 14: **Análisis de asociación de trastorno emocional con tipo de tratamiento (quimioterapia)**

	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
quimio_vc/ trastorno	0.8185185	0.8745371	-0.19	0.851	0.1008258	6.644854
_cons	**0.0552814**	**0.0666855**	**-2.4**	**0.016**	**0.0051974**	**0.5879975**

Tabla 15: **Análisis de asociación de trastorno emocional con tipo de tratamiento (radioterapia)**

	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
radio_vc /trastorno	0.5222513	0.3366948	-1.01	0.314	0.1476083	1.847771
_cons	0.134371	0.1483123	-1.82	0.069	0.0154451	1.169017

Tabla 16: **Análisis de asociación de trastorno emocional con tipo de tratamiento (cirugía)**

	Odds Ratio	Std. Err.	z	P>	[95% Conf. Interval]	
cirugia_vc /trastorno	0.9106383	0.5636437	-0.15	0.88	0.2707017	3.063381
_cons	0.0513145	0.0515996	-2.95	0.003	0.0071501	0.3682737

4. Discusión

La población estudiada tiene características similares a las descritas en la literatura, se encontró que la mayoría de cuidadores fueron de género femenino con un 83% (N=214) siendo en su mayor proporción la madre con un 74%, ya que se ha descrito que una de las características que más predomina entre los rasgos del cuidador es el ser mujer, que por lo común es la que provee asistencia a la mayoría de sus familiares, además de cumplir paralelamente diversos roles (amiga, compañera, suplente en la toma de decisiones, etc.) (1) Otros estudios subrayan la importancia de la influencia del rol materno teniendo en cuenta que se describe que desde el inicio de una enfermedad crónica, los niños(as) dependen de los cuidados que proveen los adultos y cuando se elige el cuidador principal o primario, es generalmente la madre quien asume este rol, ya que culturalmente se considera como la persona idónea para facilitar los cuidados (2)(3).

Al analizar la escolaridad se observó que la mayoría manifestaba tener estudios de primaria y bachillerato incompletos alcanzando el 42 % de la muestra, sin embargo no mostraron deficiencias cognitivas que les impidiera participar del estudio, esto pudiéndose correlacionar con lo encontrado en estudios donde se evidencia que los cuidadores de niños con enfermedades crónicas como el cáncer tienen que reestructurar su vida en función de la enfermedad, olvidando otros aspectos de su vida, ya que ésta puede ocupar todo su tiempo, absorber toda su atención y todos sus recursos económicos.(4)(5)

Con respecto a las características de los niños se encontró que en su mayoría pertenecían al género masculino en un 58% con una media de edad que correspondía a los 10.2 años y en su mayoría con diagnóstico oncológico de leucemia con un 45% (N=117), seguido de tumores sólidos que representó el 32%, lo cual también es concordante con lo evidenciado en las caracterizaciones de las poblaciones pediátricas con el diagnóstico de cáncer (7)(8)(9)

Se encontró que el 44.8% de la muestra obtuvo puntajes iguales o mayores a 7 en cualquiera de las subescalas (ansiedad - depresión) del instrumento (HADS), lo que es semejante con lo encontrado con estudios a cuidadores de niños con enfermedades crónicas como la fibrosis quística y la epilepsia en quienes se aplicó el mismo instrumento donde se presentaron frecuencias de síntomas ansiosos y depresivos hasta de un 37.2% y 52% respectivamente (10)(11), sin embargo, aunque el la escala original ha sido adaptada y validada en diversas poblaciones y culturas, mostrando una sensibilidad y especificidad útil en la discriminación de ansiedad y depresión, la mayor parte de los estudios muestran la utilidad de este instrumento en la evaluación de pacientes con cáncer (23), más no en los cuidadores de los pacientes y mucho menos usada en cuidadores de niños con diagnóstico oncológico.

Con respecto a los resultados encontrados en la entrevista psiquiátrica se encontró que el 34% de estos cuidadores presentaban un diagnóstico de reacción de ajuste, tan solo 11 eventos considerados como trastorno psiquiátrico relacionado con la enfermedad del niño con una prevalencia de 4.2%; IC 95% 2.1% a 7.5%, la baja prevalencia de trastornos psiquiátricos puede deberse a varias razones, una de ellas puede estar relacionada con cuando los padres se enfrentan a un diagnóstico de cáncer en su hijo, comienza un proceso, denominado estrés psicológico (9), pero el resultado del proceso de estrés psicológico generalmente se conoce como ajuste, cuando los padres se enfrentan a un diagnóstico de cáncer en su hijo (es decir, existe un factor estresante), pudiéndose manifestar como sólo incertidumbre, o en forma de síntomas de ansiedad o síntomas depresivos sin que estos configuren algo patológico (9) Quittner et al., 1998,en Roberts, 2003 p. 696-709 concluye que en lugar de "patologizar" a los padres clasificando como ansiosos o deprimidos, sería más útil investigar la calidad de vida de los padres ya que el ajuste parental a la enfermedad infantil debe considerarse como un proceso normal. (29)

Otra de las razones puede estar determinada con las propiedades psicométricas del instrumento HADS, por ejemplo el HADS fue utilizado en un estudio de 200 cuidadores primarios de pacientes con cáncer en México donde presentó la misma estructura factorial que la versión original, mostrando una confiabilidad y validez aceptable, pero entre las limitaciones de este trabajo se encuentra la falta de una entrevista psiquiátrica, para la confirmación de la sintomatología ansiosa y depresiva.(28)

En cuanto al análisis de asociación de las variables evaluadas, en el presente estudio se encontró que ninguna de las variables valoradas se asocia con diagnóstico de trastorno con valores de ORs que no fueron estadísticamente significativos, pudiera explicarse por la baja prevalencia de trastornos psiquiátricos emocionales relacionados con la enfermedad oncológica del niño, pero también es necesario tener en cuenta que existe una limitación en este estudio la cual radica en que las entrevistas no se realizaron de forma inmediata a la aplicación del instrumento lo que pudiera modificar los síntomas en el tiempo, o que los cuidadores no recordaran con detalle algún tipo de información que fuera de relevancia. Aunque también debe tenerse en cuenta que los estudios por lo general no tienen un un consenso establecido en los puntos óptimos en el tiempo para evaluar reacciones emocionales en los padres después del diagnóstico de cáncer en su hijo. (9)

5. Conclusiones y recomendaciones

Es posible que las características psicométricas del instrumento que se utilizó no sean las más apropiadas para la valoración de tamización de este tipo de población, ya que tiene una aceptable sensibilidad y especificidad para determinar síntomas emocionales en los pacientes, sin embargo no ha sido ampliamente utilizada en cuidadores de niños con diagnóstico oncológico.

Se proponen investigaciones posteriores en las cuales se incorporen otras escalas que hayan sido utilizadas en contextos no hospitalarios.

Adicionalmente, se plantea la realización de estudios que pudieran establecer momentos precisos para la evaluación de reacciones emocionales en los cuidadores de niños con cáncer como por ejemplo al momento del diagnóstico y al momento de la culminación del tratamiento establecido y así estimar análisis comparativos.

La relevancia de estos resultados radica en que los cuidadores de los niños con cáncer, son una población que puede llegar a requerir atención psicosocial durante el proceso oncológico, pudiendo tratarse de intervenciones de tipo informativas y psicoeducativas, ya que la mayoría de cuidadores presentan reacciones de ajuste que son consideradas como adecuadas para el contexto.

Anexo B: instrumento (HADS)

1. Secuencial □□□ - □□

2. Iniciales del paciente: □□□ **3. RA** □□□□□□

4. Fecha de diligenciamiento (día, mes, año): □□ □□□ □□□□

MÓDULO 1: HADS (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión)

Este cuestionario se ha construido para ayudar a quien le trata, a saber cómo se siente. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde rápido sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo se sintió la semana pasada.

5.	Me siento tenso o nervioso.....	Todos los días O3	Muchas veces O2	A veces O1	Nunca O0
6.	Todavía disfruto con lo que me ha gustado hacer.....	Como siempre O0	No lo bastante O1	Sólo un poco O2	Nada O3
7.	Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible fuera a suceder	Definitivamente y es muy fuerte O3	Sí, pero no es muy fuerte O2	Un poco, pero no me preocupa O1	Nada O0
8.	Puedo reírme y ver el lado positivo de las cosas	Al igual que siempre lo hice O0	No tanto ahora O1	Casi nunca O2	Nunca O3
9.	Tengo mi mente llena de preocupaciones	La mayoría de las veces O3	Con bastante frecuencia O2	A veces, aunque no muy seguido O1	Sólo en ocasiones O0
10.	Me siento alegre.....	Nunca O3	No muy seguido O2	A veces O1	Casi siempre O0
11.	Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado.....	Siempre O0	Por lo general O1	No muy seguido O2	Nunca O3
12.	Siento como si yo cada día estuviera más lento	Por lo general en todo momento O3	Muy seguido O2	A veces O1	Nunca O0
13.	Tengo una sensación extraña, como de aleteo o vacío en el estomago	Nunca O0	En ciertas ocasiones O1	Con bastante frecuencia O2	Muy seguido O3
14.	He perdido el deseo de estar bien arreglado o presentado.....	Totalmente O3	No me preocupa como debiera O2	Podría tener un poco más de cuidado O1	Me preocupa al igual que siempre O0
15.	Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.....	Mucho O3	Bastante O2	No mucho O1	Nada O0
16.	Me siento con esperanzas respecto al futuro	Igual que siempre O0	Menos de lo que acostumbraba O1	Mucho menos de lo que acostumbraba O2	Nada O3
17.	Presento una sensación de miedo muy intenso de un momento a otro	Muy frecuentemente O3	Bastante seguido O2	No muy seguido O1	Nada O0
18.	Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión.....	Seguido O0	A veces O1	No muy seguido O2	Rara vez O3

Anexo B: plantilla de recolección de datos sociodemográficos

1. Secuencial □□□ - □□

MÓDULO 1: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS NIÑOS/AS

2. Iniciales del paciente: □□□ **3. RA** □□□□□□

4. Género: O Femenino O Masculino

5. Fecha de nacimiento (día, mes, año): □□ □□□ □□□□

6. Fecha de diligenciamiento (día, mes, año): □□ □□□ □□□□

7. Municipio Procedencia: (donde ha vivido hace más de un año):

_____ **8. Zona geográfica:** O Rural O Urbana

9. Estrato socioeconómico: O1 O2 O3 O4 O5 O6 O9 Sin dato

10. Escolaridad (años): □□

11. Estado civil de los padres como pareja

- O 1. Madre soltera
- O 2. Padre soltero
- O 3. Unión libre
- O 4. Casados
- O 5. Separados

12. Parentesco con la persona que vive el menor, (Cuidador)

- O 1.Madre
- O 2.Padre
- O 3.Hermanos
- O 4.Abuelos
- O 5.Tíos
- O 6. Otros: _____

1. Secuencial □□□ - □□

MÓDULO 1: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS CUIDADOR.

2. Iniciales del paciente: □□□ **3. RA** □□□□□□

4. Género del cuidador: O Femenino O Masculino

5. Fecha de nacimiento (día, mes, año): □□ □□□ □□□□

6. Fecha de diligenciamiento (día, mes, año): □□ □□□ □□□□

7. Municipio Procedencia: (donde ha vivido hace más de un año):

_____ **8. Zona geográfica:** O Rural O Urbana

9. Estrato socioeconómico: O1 O2 O3 O4 O5 O6 O9 Sin dato

10. Escolaridad (años): □□

11. Ocupación del cuidador

- O 1. Empleado (a)
- O 2. Independiente
- O 3. Cesante
- O 4. Jubilado (a)
- O 5. Estudiante
- O 6. Hogar
- O 7. Otra

12. Estado civil

- O 1. Soltero (a)
- O 2. Unión libre
- O 3. Casado (a)
- O 4. Separado (a)
- O 5. Viudo (a)
- O 6. Religioso (a)

13. Quién diligenció: _____ **14. Iniciales:** □□□

6. Bibliografía

1. Navaie-Waliser, M., Feldman, H., Gould, D., Levine, C., Kuerbis, A. y Donelan, K. (2002). When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. American Journal of Public Health, 92(3), 409-413.

2. Grau C, Fernández-Hawrylack. Familia y enfermedad crónica pediátrica. An. Sist. Sanit. Navar. 2010; 33 (2): 203-212.

3. Rubira-do-Espírito-Santo EA, Munhoz-Gaíva MA, Martínez Espinosa M, Barbosa DA, Silva-Belasco AG. Cuidando del niño con cáncer evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2011; 19(3).

4. Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad crónicapediátrica. In Anales del Sistema Sanitario de Navarra (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212).Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

5. Waldron EA, Janke EA, Bechtel CF, Ramirez M, Cohen A. A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. Psychooncology 2012;22:1200-7. Doi: 10.1002/pon.3118.

6. Arias M, Godoy J, Maya LC, Vásquez P, Suárez A. Caracterización de los pacientes de una Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico exclusivamente oncológica. Revista Colombiana de Cancerología. 2015;19(2):90-4.

7. De la Hoz F, Duran MEM, García OEP, Bonilla HQ, González M. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública CANCER INFANTIL.

8. Salud OPdl. Diagnóstico Temprano del Cáncer en la Niñez AIEPI. Washington D.C2014.
9. Jantien Vrijmoet-Wiersma C, van Klink JM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. Journal of Pediatric Psychology. 2008;33(7):694-706.

10. Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. Supportive Care in Cancer. 1997;5(6):466-84.
11. Allen R, Newman S, Souhami R. Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. European journal of cancer. 1997;33(8):1250-5.

12. Essen L, Sjöden P, Mattsson E. Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer. Acta Oncologica. 2004;43(5):474-9.

13. Frank NC, Brown RT, Blount RL, Bunke V. Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. Psycho-Oncology. 2001;10(4):293-304.

14. Manne S, Miller D, Meyers P, Wollner N, Steinherz P, Redd WH. Depressive symptoms among parents of newly diagnosed children with cancer: A 6-month follow-up study. Children's health care. 1996;25(3):191-209.

15. Manne S, Duhamel K, Redd WH. Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. Psycho-Oncology. 2000;9(5):372-84.

16. Creswell PD, Wisk LE, Litzelman K, Allchin A, Witt WP. Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. Supportive care in cancer. 2014;22(2):503-11.

17. Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. Clinical psychology review. 2006;26(3):233-56.

18. Doksat K, Kesebir S, Yalug I. Post-traumatic Stress Disorder and Post-traumatic Stress Symptoms in Parents of Children With Cancer. Pscyho-oncology. 2011;20:25-6.

19. Aktas A, Walsh D, Kirkova J. The psychometric properties of cancer multisymptom assessment instruments: a clinical review. Supportive Care in Cancer. 2015;23(7):2189-202.

20. Gough K, Hudson P. Psychometric properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in family caregivers of palliative care patients. Journal of pain and symptom management. 2009;37(5):797-806.

21. Straat JH, van der Ark LA, Sijtsma K. Methodological artifacts in dimensionality assessment of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Journal of psychosomatic research. 2013;74(2):116-21.

22. Vodermaier A, Millman RD. Accuracy of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening tool in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. Supportive Care in Cancer. 2011;19(12):1899.

23. Rico JL, Restrepo M, Molina M. Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en una muestra de pacientes con cáncer del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. Avances en medición. 2005;3(1):73-86.

24. Mazzanti Di Ruggiero MdlÁ. Declaración de Helsinki, principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos. Revista Colombiana de Bioética. 2011;6(1).

25. Salud Md. Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud Bogotá; 1993.

26. Besier T, Born A, Henrich G, Hinz A, Quittner AL, Goldbeck L, et al. (2011). Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. Pediatric Pulmonology, 46, 672-82

27. Reilly C, Taft C, Nelander M, Malmgren K & Olsson I. (2015). Health-related quality of life and emotional well-being in parents of children with epilepsy referred for presurgical evaluation in Sweden. Epilepsy & Behavior, 53, 10-4. doi:10.1016/j.yebeh.2015.09.025

28. Galindo Vázquez, Oscar, Benjet, Corina, Juárez García, Francisco, Rojas Castillo, Edith, Riveros Rosas, Angélica, Aguilar Ponce, José Luis, Álvarez Avitia, Miguel Ángel, & Alvarado Aguilar, Salvador. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. Salud mental, 38(4), 253-258.

29. Quittner, A. L., Opipari, L. C., Espelage, D. L., Carter, B., Eid, N., & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic