

ESTRÉS Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA

STRESS AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PARENTS OF CHILDREN WITH ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA

Recibido: 15 de agosto de 2012/Aceptado: 25 de octubre de 2012

JOSÉ MORAL DE LA RUBIA*, LUIS GUILLERMO SEGURA HERRERA**
ENRIQUE GARCÍA GARCÍA***, ARNOLDO TÉLLEZ LÓPEZ****

Universidad Autónoma de Nuevo León - México

Key words:

Stress, Quality of life,
Childhood cancer,
Parents, Adults.

Palabras clave:

Estrés, Calidad de vida,
Cáncer infantil, Padres, Adultos.

Abstract

The aims of this research paper were to describe the levels of stress and health-related quality of life (HRQL) in parents of children with cancer, to compare central tendency between both sexes, and to predict HRQL. The Perceived Stress Scale and the COOP/WONCA Charts were applied to a non-probability sample of 40 parents. Comparison of the means by Student's t-test and ANOVA, correlation and paths analysis by maximum likelihood with compliance of the multivariate normality assumption were used for data analysis. There were 27.5% cases of stress. The HRQL mean decreased slightly compared to the mean of general population. This decrease was predicted by higher stress and greater time since diagnosis, being both predictors mutually independent. It is suggested to reduce the stress of parents with group sessions of stress management techniques from the early stages of childhood cancer treatment to improve their levels of HRQ.

Resumen

El presente artículo de investigación persiguió el objetivo de describir los niveles de estrés y Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en padres de hijos con cáncer, así como comparar la tendencia central entre sexos y la predicción de CVRS. Se utilizaron como instrumentos la Escala de Estrés Percibido y las láminas COOP/WONCA, que fueron aplicadas a una muestra no probabilística de 40 padres. Para el análisis de datos se emplearon la comparación de medias por t de Student y ANOVA, además de correlaciones y análisis de senderos por máxima verosimilitud, cumpliéndose el supuesto de normalidad multivariada. Como resultado, se encontraron 27,5% casos de estrés, cuya media de CVRS disminuyó ligeramente en comparación con la de la población general. Esta disminución fue predicha por mayor estrés y más tiempo transcurrido desde el diagnóstico, siendo ambos predictores independientes. Se sugiere reducir el estrés de los padres con sesiones grupales de técnicas de manejo de estrés desde etapas tempranas del tratamiento para mejorar su CVRS.

* Profesor-Investigador Titular A, Universidad Autónoma de Nuevo León. Email: jose_moral@hotmail.com

** Profesor-Investigador Titular, Universidad Autónoma de Nuevo León

*** Profesor-Investigador Titular, Universidad Autónoma de Nuevo León

**** Profesor-Investigador Titular, Universidad Autónoma de Nuevo León

INTRODUCCIÓN

Folkman (2011) define *estrés* como una relación particular entre el individuo y el entorno, que al ser evaluado por aquel aparece como amenazante o desborda sus recursos y, en consecuencia, pone en peligro su bienestar. Desde esta definición, el proceso de estrés depende de la manera en que los individuos perciban su entorno y de la capacidad que tengan para resolver o afrontar los problemas que les acontezcan en este.

Precisamente, el diagnóstico de cáncer infantil es un evento tan estresante en el seno familiar que puede requerir intervención psicológica (Stehl *et al.*, 2009). Se ha reportado que el estrés es común en padres y madres de hijos menores con cáncer y tiende a ser independiente tanto del sexo del hijo como del tiempo transcurrido desde el diagnóstico (Moral & Martínez, 2009). En ambos padres conlleva la manifestación de emociones negativas, usualmente incredulidad y bloqueo, seguidas de miedo y angustia (Lanzarote, 2009). La angustia, rabia, pena, impotencia y culpa son emociones frecuentes ante la imposibilidad de evitar que los hijos sufran la experiencia de la enfermedad y el tratamiento del cáncer (Lanzarote, 2009; Méndez, Orgilés, López & Espada, 2004). Incluso en algunos casos se presentan cuadros de estrés postraumático (Brown, Madan-Swain & Lambert, 2003).

El cáncer de un hijo genera disrupción en los roles y funciones familiares, que a la postre requerirán redefinirse (Kazak, Simms & Rourke, 2002; Navarro, 2004). Puede haber incluso cambios radicales. Por ejemplo, la madre puede dejar de trabajar o pedir exención

laboral, ya que usualmente en nuestro entorno cultural el rol de cuidador principal del hijo con cáncer recae a tiempo completo en la madre (Castillo *et al.*, 2005; Celma, 2009).

Además, si el estrés se mantiene por tiempo indefinido, se incrementa el riesgo de que los padres desatiendan sus propias necesidades, mermando su estado de salud. La tensión emocional se podrá reflejar así en distintos síntomas físicos como fatiga, tensión muscular, insomnio, gastritis y colitis, como también en desajuste familiar, aislamiento y molestias con el personal médico (Rodríguez & Pérez, 2007). Así, la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se ve afectada por las demandas y ajustes que la atención del menor con cáncer requiere (Celma, 2009). En estos casos, una buena comunicación entre los padres puede lograr un efecto amortiguador (Clarke, Davies, Jenney, Glaser & Eiser, 2005).

Aparte de las demandas de cuidado, están los cambios en la economía familiar, ya que el ingreso se tiene que repartir entre gastos del hogar y traslados al hospital, así como en los elevados costos de los tratamientos médicos, especialmente si no se tiene un seguro que los cubra (Barr, Feeny & Furlong, 2004; King *et al.*, 2009; Torres, Gutiérrez & Morales, 2006).

En México, desde la administración del presidente Fox, se creó el Seguro Popular para dar cobertura médica al sector más desprotegido de la sociedad (Sosa, Salinas & Galárraga, 2011). No obstante, existen por parte de los usuarios quejas de demora en los diagnósticos y tratamientos, así como de tratamientos inadecuados e

incompletos por el escaso recurso asignado al Seguro Popular (Herrera, 2012; King *et al.*, 2009; Sosa, Galárraga & Harris, 2009). Debe mencionarse que hay Asociaciones de Beneficencia Pública (ABP) que han venido auxiliando a este sector poblacional y que actualmente complementan al Seguro Popular, atendiendo a sus usuarios descontentos.

Por otro lado, los estudios de cáncer en la población infantil indican que la LLA es el tipo más común, de ahí la relevancia de estudiar estos casos. Del 30 al 34% de los nuevos casos al año de cáncer pediátrico en México corresponden a los diagnósticos de leucemia linfoblástica aguda (LLA) y leucemia aguda mielocítica (LAM). Esto representa un aproximado de 2000 casos nuevos cada año, unos 1600 casos de LLA y 400 de LAM (Cuevas, Villasís & Fajardo, 2003; Rivera, 2006). En el noreste de México se ha reportado una tasa de incidencia del cáncer (36,46 por millón de población infantil), siendo la LLA la de mayor frecuencia, con 387 casos (Rodríguez *et al.*, 2010).

Los objetivos de este artículo son describir los niveles de estrés, CVRS y el estrato socioeconómico (auto-definido) en madres y padres de niños con diagnóstico de LLA atendidos en una ABP, contrastar diferencias entre ambos sexos, y, por último, estudiar la influencia que ejercen el estrés, el estrato socioeconómico y el tiempo desde el diagnóstico sobre la CVRS.

Se espera hallar niveles altos de estrés en las madres y los padres con independencia del tiempo transcurrido desde el diagnóstico y deterioro de la CVRS, además de pertenecer a un estrato socioeconómico bajo,

al ser todos ellos usuarios de una ABP especializada en la atención de cáncer pediátrico. Se pronostica que el estrés correlacionará de forma inversa con el estrato socioeconómico y ambas variables junto al mayor tiempo transcurrido desde el diagnóstico determinarán deterioro de la CVRS.

MÉTODO

Participantes

Se empleó un muestreo no probabilístico. Los criterios de inclusión para seleccionar a los participantes fueron: ser mayor de edad, tener un hijo menor de edad no emancipado y diagnosticado con cáncer, que, además, debía ser atendido en una ABP. Como criterios de exclusión se fijaron: no saber leer, incapacidad para comprender las preguntas o instrucciones de las escalas y mostrar evidencias de padecer demencia o psicosis.

En estas condiciones, la muestra de participantes voluntarios quedó conformada por 32 madres y 8 padres independientes entre sí ($N = 40$), quienes tenían un hijo menor de edad dependiente de ellos y diagnosticado con LLA. La muestra fue extraída del Centro Alianza Anticáncer Infantil, que es una ABP.

La media de edad de los participantes fue 36,05 años, con una mínima de 19 y una máxima de 51 años, siendo la desviación estándar de 7,82. De las personas encuestadas, 34 (85%) señalaron residir en Nuevo León, 4 (10%), en Tamaulipas y 2 (5%), en Coahuila. En relación al estatus civil, 30 (75%) dijeron estar casados; 4 (12,5%), en unión libre; 3 (7,5%), solteros y 2 (5%),

separados. De las madres y los padres, 10 (25%) reportaron un nivel de escolaridad de primaria, 18 (45%), de secundaria, 7 (17%), de preparatoria, 4 (10%), de técnica y 1 (2,5%), de licenciatura. En relación al empleo, 3 padres y 27 madres (75%) dijeron dedicarse al hogar y el 25% restante manifestó realizar actividades de tipo informal (sin contrato laboral) o autónomas, como taxista, músico, agricultor, carretonero o comerciante.

Instrumentos

En la cédula de entrevista se preguntó por la edad, sexo, escolaridad, ocupación, estrato socioeconómico, estado civil y lugar de residencia de los padres; sexo, edad, escolaridad y responsables del cuidado del menor; así como por el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y por el tipo de cáncer del menor.

El estrés fue medido por la Escala de Estrés Percibido (*Perceived Stress Scale* [PSS]) con la adaptación a México de González y Landero (2007). Esta escala fue diseñada con el propósito de conocer qué tan estresantes perciben las personas los eventos de la vida cotidiana. Consta de 14 reactivos con formato de respuesta tipo Likert de cinco opciones, que varían desde *nunca* (puntuación de 0) hasta *siempre* (puntuación de 4). La forma de respuesta se invierte en 7 reactivos (ítems 4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13). El rango de puntuación total (obtenida por suma simple) varía entre 0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo). Posee consistencia interna alta ($\alpha = .83$) y cuenta con dos factores de 7 reactivos cada uno que explican el 53,2% de la varianza total: control del estrés con los 7 reactivos inversos ($\alpha = .83$) y pérdida de control del estrés con los 7 reactivos directos ($\alpha = .78$) (González & Landero, 2007).

La CVRS fue medida por las 9 láminas del *Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project* (COOP), dirigido por la *World Organization of National Colleges* (WONCA), empleándose la adaptación a la población española de Lizán, Reig, Richart y Cabrero (2000). Este instrumento fue diseñado para evaluar la percepción que el paciente tiene de su calidad de vida en las dos semanas previas a su aplicación. Consta de 9 láminas con un contenido específico cada una: forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, cambio del estado de salud, estado de salud, dolor, apoyo social y calidad de vida en general. Cada lámina posee 5 opciones de respuesta, representadas por dibujos y puntuadas de 1 a 5. Una mayor puntuación total (suma directa de las puntuaciones en las 9 láminas), con un rango de 9 a 45, corresponde a una peor CVRS. Su consistencia interna es alta ($\alpha = .76$) y su estructura es unidimensional (Martin, Reig, Ferrer & Sarró, 2004).

Procedimiento

Se realizó un estudio descriptivo-correlacional con un diseño *ex post facto* transversal.

Se solicitó permiso a la directora del Centro, quien autorizó la investigación, que a su vez ya contaba con la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Nuevo León. En su primera visita o estancia, los padres fueron invitados a participar en el estudio por la coordinadora general del Centro, quien les proporcionó la información sobre la investigación, garantizándoles la confidencialidad de los datos y les solicitó el consentimiento firmado con un testigo. Ese mismo día, se realizó la aplicación

de los instrumentos de lápiz y papel tras una entrevista breve para obtener la información sociodemográfica. La coordinadora recibió a los padres en su despacho. Las aplicaciones de la cédula sociodemográfica y las dos escalas se realizaron en un consultorio del Centro por el segundo autor del artículo. Así, la investigación se ciñó a las normas éticas de la *American Psychological Association* (2002) y de la Sociedad Mexicana de Psicología (2007). Los datos se levantaron de enero a septiembre de 2011.

Análisis de datos

Para el análisis de datos se empleó, en primer lugar, la prueba *t* de Student para dos muestras independientes, dos muestras emparejadas y una sola muestra. Luego se echó mano del análisis de varianza de medidas repetidas, el coeficiente de correlación producto-momento de Pearson, la correlación parcial y el análisis de senderos por máxima verosimilitud. Se contemplaron seis índices de ajuste para el último análisis: prueba ji-cuadrado (χ^2), índice de bondad de ajuste (*GFI*) de Jöreskog y Sörbom y su modalidad corregida (*AGFI*), índice normado (*NFI*) y comparativo de ajuste (*CFI*) de Bentler-Bonnett y residuo cuadrático medio de aproximación (*RMSEA*) de Steiger-Lind. Se estipularon como valores de buen ajuste para los índices: *p* de $\chi^2 \geq .05$, *GFI* y *CFI* $\geq .95$, *AGFI* y *NFI* $\geq .90$ y *RMSEA* $\leq .05$ o *p* $\geq .05$ para la hipótesis nula de *RMSEA* = .05; y como valores adecuados: *p* de $\chi^2 \geq .01$, *GFI* y *CFI* $\geq .85$, *AGFI* y *NFI* $\geq .80$ y *RMSEA* $\leq .08$ (Kline, 2010). La normalidad de las distribuciones se contrastó por la prueba de Kolmogorov-Smirnov con la corrección de Lilliefors. Finalmente, el análisis de los datos se realizó por medio del SPSS16 (SPSS Incorporation, 2007) y AMOS 16 (Arbuckle, 2007).

RESULTADOS

Tiempo desde el diagnóstico (TDx) y estrato socioeconómico

El tiempo transcurrido desde el diagnóstico varió de 1 a 42 meses, con una media de 10.77 (IC 95%: 7.06, 14.48) y una desviación estándar de 11.60. La distribución fue asimétrica positiva (*S* = 1.37, *EE* = 0.37) y mesocúrtica (*C* = 1.18, *EE* = 0.73), no ajustándose a una curva normal ($|D| = 0.23$, $Z_{KS} = 1.48$, *p* = .02, con la corrección de Lilliefors: *p* < .01). Así, la mediana (5 meses) y moda que representa al 27,5% (11 de 40) de la distribución (1 mes) se ubicaron por debajo de la media.

De los 40 participantes, 26 (65%) se definieron de estrato socioeconómico bajo, 11 (27,5%) medio-bajo y 3 (7,5%) medio-medio.

Estrés (PSS)

En la presente muestra de 40 participantes, la consistencia interna de los 14 reactivos de PSS fue alta ($\alpha = .81$). La consistencia interna de los 7 reactivos inversos del factor de control del estrés fue aún más alta, de .85, y la de los 7 reactivos directos de pérdida de control fue de .70.

La media de la puntuación total de PSS fue de 24.77 (IC 95%: 22.26, 27.29) con un valor mínimo de 9 y máximo de 38, siendo la desviación estándar de 7.87. La mediana y moda coincidieron en 26. La distribución fue simétrica (*S* = -0.20, *EE* = 0.37) y mesocúrtica (*C* = -0.89, *EE* = 0.73), ajustándose a una curva normal, aún

aplicando la corrección de Lilliefors ($|D| = 0.09$, $Z_{KS} = 0.55$, $p = .92$, con la corrección de Lilliefors: $p = .20$).

Con el punto de corte de 30 (Moral & Martínez, 2009), 27,5% (11 de 40) de los participantes fueron clasificados como casos de estrés. Si se divide la media por el número de reactivos y se redondea a la unidad ($24.77/14 = 1.77 \approx 2$), el valor numérico corresponde a la opción de respuesta *de vez en cuando*, dentro de un rango de 0 (*nunca*) a 4 (*muy a menudo*).

En el estudio de González y Landero (2007), realizado con 365 estudiantes universitarios, se obtuvo una media de 21.90 (IC 95%: 21.17-22.63) con un valor mínimo de 3 y máximo de 46, siendo la desviación estándar de 7.03. La media del presente estudio fue significativamente mayor ($t[39] = 2.31$, $p = .03$) con una diferencia media de 2.87 (IC 95%: 0.36, 5.39). En el estudio de Moral y Martínez (2009), con 15 parejas de padres mexicanos con un hijo menor con cáncer ($N = 30$), se obtuvo una media de 27.87 (IC 95%: 24.85, 30.88) con un valor mínimo de 11 y máximo de 45, siendo la desviación estándar de 8.8. La media del presente estudio fue significativamente menor ($t[39] = -2.49$, $p = .02$) con una diferencia media de -3.09 (IC 95%: -5.61, -0.58).

La diferencia de medias entre los dos factores de PSS fue significativa ($t[39] = 5.88$, $p < .01$), con una diferencia media de 5.42 puntos (IC 95%: 3.56, 7.29). Al reportar estrés desde los reactivos inversos el promedio fue de *casi nunca* ($9.67/7 = 1.38 \approx 1$) y desde los reactivos directos, *de vez en cuando* ($15.10/7 = 2.16 \approx 2$).

En la puntuación total de PSS, las medias de mu-

eres ($M = 24.47$, $DE = 7.46$) y hombres ($M = 26$, $DE = 9.83$) fueron estadísticamente equivalentes ($t[38] = 0.49$, $p = .63$), al igual que en sus dos factores ($t[38] = 0.18$, $p = .86$ para control y $t[38] = 1.07$, $p = .29$ para pérdida de control).

Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)

La consistencia interna de las 9 viñetas fue alta ($\alpha = .75$). La media de la puntuación total de la escala EFS-9 fue de 22.42 (IC 95%: 20.56-24.29) con un valor mínimo de 13 y máximo de 37, siendo la desviación estándar de 5.23. La mediana y moda coincidieron en 33. La distribución fue simétrica ($S = 0.55$, $EE = 0.37$) y mesocúrtica ($C = -0.28$, $EE = 0.73$), ajustándose a una curva normal, aún aplicando la corrección de Lilliefors ($|D| = 0.14$, $Z_{KS} = 0.86$, $p = .45$, con la corrección de Lilliefors: $p = .06$).

Si se divide la media por el número de reactivos y se redondea a la unidad ($22.42/9 = 2.39 \approx 2.49$), el valor numérico corresponde a la respuesta de *bastante funcional* en un rango de 1 (*muy funcional*) a 5 (*muy poco funcional*). Esteban Peña *et al.* (2010), en una muestra probabilística española de población general, obtuvieron una media de 20 (IC 95%: 19.88-20.12) con una desviación estándar de 5.2. En comparación con la media de la presente muestra, fue un valor significativamente menor ($t[39] = 2.63$, $p = .01$), con una diferencia media de 2.42 (IC 95%: 0.56, 4.29).

Se observó diferencia significativa entre las medias de los 9 ítems que integran la escala COOP/WON-

CA ($F[5.49, 214,12] = 6.34, p < .01$) con la corrección de Greenhouse-Geisser para los grados de libertad, ya que no se asume esfericidad con base en la prueba de Mauchly: $W = 0.18, \chi^2[35, N = 40] = 62.11, p < .01$). Las medias más altas (peor calidad de vida) aparecieron en sentimientos ($M = 2.98, DE = 1.23$), apoyo social ($M = 2.88, DE = 1.30$) y salud ($M = 2.85, DE = 0.89$), que correspondieron a *moderadamente*; las más bajas, en actividades cotidianas ($M = 2.03, DE = 1.02$), sociales ($M = 2.03, DE = 1.16$) y cambios en el estado de salud ($M = 2.10, DE = 0.93$), que correspondieron a *un poco*.

La medias de mujeres ($M = 22.56, DE = 5.60$) y hombres ($M = 21.88, DE = 7.06$) fueron estadísticamente equivalentes ($t[38] = -0.29, p = .77$).

Efecto del estrés, el estrato socioeconómico y el tiempo desde el diagnóstico sobre la CVRS

La correlación del tiempo transcurrido desde el diagnóstico con la puntuación total del estrés no fue significativa ($r = .02, p = .90$), como tampoco sus dos factores de control ($r = -.01, p = .93$) y pérdida de control ($r = .02, p = .91$). El estrato socioeconómico fue independiente de la puntuación total de estrés ($r = .17, p = .28$) y el factor de pérdida de control del estrés ($r = -.11, p = .48$), pero tuvo correlación significativa con el factor de control ($r = -.36, p = .02$).

El estrés correlaciona con CVRS con valores moderados, tanto en lo correspondiente a la puntuación total ($r = .52, p < .01$) como a los factores de control ($r = -.37, p = .02$) y pérdida de control del estrés ($r = .48, p <$

$.01$). Estas correlaciones siguieron siendo significativas y moderadas al parcializar el efecto del estrato socioeconómico: $.55$ para la puntuación total, $-.32$ para el factor de control y $.51$ para el factor de pérdida de control.

El estrato socioeconómico fue independiente de la CVRS ($r = .19, p = .23$), pero su correlación con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico se aproximó a la significación estadística ($r = .28, p = .08$).

Al contrastar un modelo donde el estatus socioeconómico determinaba el reporte de control de estrés y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y el control del estrés determinaban el reporte de CVRS, siendo las dos variables exógenas (tiempo desde el diagnóstico y estatus socioeconómico) independientes, se obtuvo un buen ajuste a los datos ($\chi^2[3, N = 40] = 1.25, p = .74, GFI = .98, AGFI = .95, NFI = .92, CFI = 1$ y $RMSEA = 0$), con 13% de la varianza explicada de control del estrés y 20% de CVRS, y todos los parámetros significativos, salvo la predicción de CVRS por el tiempo desde el diagnóstico que se aproximó a la significación ($B = 0.14, EE = 0.07, Z = 1.90, p = .06$) (véase Figura 1).

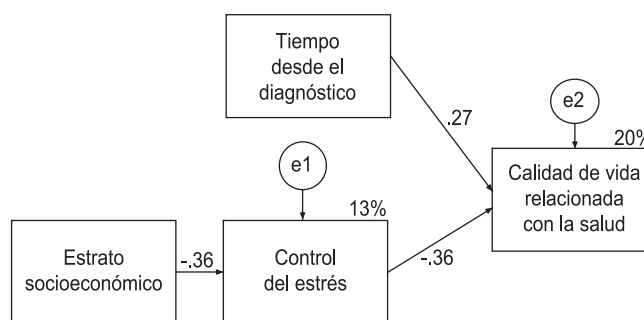


Figura 1. Primer modelo estandarizado estimado por Máxima Verosimilitud

Al eliminar el estrato socioeconómico y sustituir el control del estrés por la puntuación total de PSS, de-

jando las dos variables exógenas (tiempo desde el diagnóstico y estrés) independientes, se logró un modelo con buen ajuste a los datos ($\chi^2[1, N = 40] = 0.02, p = .90, GFI = 1, AGFI = 1, NFI = 1, CFI = 1$ y $RMSEA = 0$), con todos sus parámetros significativos ($TDx \rightarrow CVRS: B = 0.13, EE = 0.06, Z = 2.05, p = .04$ y $PSS \rightarrow CVRS: B = 0.38, EE = 0.10, Z = 3.98, p < .01$) y que explicó el 34% de la varianza de CVRS (véase Figura 2).

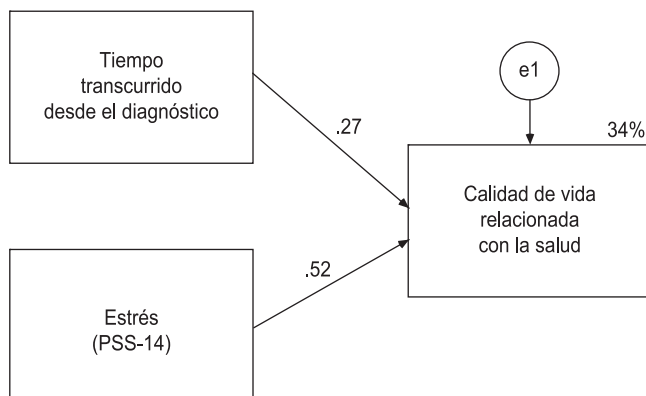


Figura 2. Segundo modelo estandarizado estimado por Máxima Verosimilitud

DISCUSIÓN

Como se esperaba, el nivel socioeconómico dominante entre los participantes fue bajo o medio-bajo. En su mayoría, además, los padres eran jóvenes y se trataba de casos diagnosticados recientemente (primer mes), habiendo transcurrido, desde el diagnóstico, un máximo de cinco meses para la mitad de los encuestados.

Los niveles de estrés fueron más altos que los observados entre estudiantes universitarios, con más de un cuarto de participantes como casos probables de estrés. No obstante, el porcentaje de casos (50%) y el promedio fueron menores que los reportados por Moral y Martínez (2009) en una muestra de 15 parejas casadas (datos

emparejados) extraídas dos años antes del mismo Centro y evaluados con el mismo instrumento de medida. En ambos estudios, el entrevistador fue un psicólogo clínico varón; aunque, en el presente estudio, el psicólogo era más joven (33 años versus 52), lo que pudo afectar al reporte de los participantes, que en promedio tenían unos 36 años y en su mayoría eran mujeres. Quizá los participantes reportaron, en efecto, más control del estrés del que realmente tenían.

En relación con el anterior argumento debe considerarse que la diferencia de medias entre los dos factores de la escala de estrés fue significativa con una diferencia media de 5 puntos, siendo el promedio de *casi nunca*, en los reactivos de control y *de vez en cuando*, en los reactivos de pérdida de control. Además, las respuestas a los reactivos de control fueron mucho más consistentes que a los reactivos de pérdida del control. Esto es, al negar el estrés, las respuestas de frecuencia fueron muy homogéneas (*nunca* o *casi nunca*) y al reconocer estrés las respuestas fueron más variadas. Así, parece que reportar control (negar estrés) podría estar más teñido de deseabilidad social o distorsión. Por otra parte, las personas de estrato socioeconómico bajo mostraron más tendencia a negar el estrés, lo que puede reflejar un sesgo automático hacia la aquiescencia frente a figuras de autoridad cuando se percibe por la formulación de la pregunta una expectativa de reportar que todo está bien, bajo control y sin problemas (Díaz-Guerrero, 2003).

Se esperaba correlación inversa entre estrato socioeconómico y estrés, dado que las personas con menos recursos se angustiarían más ante los cambios y presiones que impone el tratamiento de la enfermedad (Barr

et al., 2004; King et al., 2009; Torres et al., 2006). Se obtuvo, en cambio, independencia y la única correlación significativa fue con la negación del estrés (control). Contra las expectativas, las personas de menor estrato socioeconómico reportan más control del estrés. Esto podría atribuirse a un sesgo automático en la esfera de la discapacidad social o al hecho de que, contar con el Seguro Popular y la Asociación de Beneficencia Pública, finalmente alivia de un mayor estrés a las personas más desfavorecidas económicamente.

En esta investigación, los niveles de estrés fueron estadísticamente equivalentes entre hombres y mujeres e incluso se presentó un promedio más alto en los varones, como en el estudio de Moral y Martínez (2009), cuando otras publicaciones reportan niveles de estrés significativamente más altos en las madres (Méndez, 2005; Soler, 1996). Moral y Martínez (2009) indicaban que el mayor estrés en los hombres se podía atribuir al uso diferencial de estrategias de afrontamiento. Así, estos autores observaron más evitación y menos reevaluación positiva de la situación y menor eficacia del apoyo social en los padres. Un argumento adicional que se podría esgrimir es que los padres varones en su rol de sostenedores económicos de la familia (rol tradicional masculino) pueden percibir más estrés, debido a los altos costos que el tratamiento del cáncer implica, lo incierto del curso de la enfermedad y el hecho de que la mujer tenga que centrarse casi exclusivamente en el cuidado del hijo, disminuyendo su contribución a los ingresos familiares.

La CVRS fue menor que la observada en la población general española, pero la diferencia fue pequeña y el promedio correspondía a *bastante buena*. Además, su

reporte fue independiente del estatus socioeconómico. Al igual que con el estrés, los promedios fueron equivalentes entre mujeres y hombres, pero entre los 9 aspectos evaluados sí se observaron diferencias, como en las dos viñetas de salud. El nivel promedio de salud reportado es bueno y un poco mejor que en las dos semanas previas. Por lo tanto, los participantes no reportan problemas en la calidad de vida.

Nuevamente cabe preguntarse si la escala CVRS activa el sesgo automático de negar la pérdida de calidad de vida, de tal modo que estos padres aparentan ser tan funcionales como el resto de la población en su salud física cuando en realidad no lo son. Esto último se evidenciaría si se empleasen medidas que no sean de autorreporte, como bioquímicas y fisiológicas, o se controlase el sesgo de la discapacidad social en el autorreporte (Paulhus, 2002).

Conforme a las expectativas, el tiempo desde el diagnóstico y especialmente el estrés sí están deteriorando la CVRS, como refleja el modelo predictivo con todos sus parámetros significativos, un tercio de la varianza explicada y buen ajuste a los datos. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico opera con independencia del estrés. Podría tratarse de un envejecimiento prematuro, pues debe señalarse que en el 87,5% de los participantes este lapso de tiempo fue máximo de un año y el más largo fue de 3 años y medio, lo que redundaría en la sospecha de más daño en la salud del que se está reportando.

Como limitaciones del estudio, debe señalarse el muestreo empleado, no probabilístico. Así las conclusiones constituyen hipótesis para futuros estudios y no

estimaciones de parámetros poblacionales. Además, el tamaño reducido de la muestra dificulta la significación de las pruebas estadísticas. Todos los datos fueron obtenidos por una sola persona (experto) y proceden de los instrumentos de lápiz y papel. Finalmente, se desconocen los parámetros del COOP/WONCA en población general mexicana y se están considerando más bien los de población española.

En conclusión, conforme a las expectativas, el nivel de estrés fue alto, afectando aproximadamente a un cuarto de los padres. Asimismo, la calidad de vida resultó ligeramente disminuida en comparación con la de población general española. Los promedios de estrés y calidad de vida fueron equivalentes entre hombres y mujeres. El estrato socioeconómico prevalente fue bajo o medio-bajo en ambos sexos.

La puntuación total de calidad de vida fue independiente del estrato socioeconómico, pero el factor de control o negación del estrés mostró correlación inversa. Las personas de menor estrato socioeconómico negaron más el estrés cuando la puntuación total y la afirmación del estrés fueron independientes, lo que podría reflejar un sesgo cognitivo de deseabilidad social (dar la razón a una expectativa de que no hay problemas). En consecuencia, se sugiere contemplar en futuros estudios una escala que evalúe deseabilidad social para valorar y corregir, si es necesario, este sesgo. También se sugiere variar la edad y el sexo de los evaluadores para controlar de este modo su posible efecto sobre el autorreporte.

El estrés y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico predijeron la calidad de vida con más de un tercio de la varianza explicada y buen ajuste a los datos.

Así, a nivel de intervención, se propone reducir el estrés de los padres con sesiones grupales de técnicas de manejo de estrés (Antoni *et al.*, 2009) y técnicas de solución de problemas (Sahler *et al.*, 2005) desde etapas tempranas del tratamiento del cáncer infantil para mejorar sus niveles de calidad de vida. Como indican Bougea, Darviri y Alexopoulos (2011) en su estudio de meta-análisis, las intervenciones cognitivo-conductuales presenciales se han mostrado más eficaces para esta población de padres de hijos con cáncer y pueden ser más adecuadas que las intervenciones basadas en tecnología audiovisual (Suzuki & Kato, 2003) para estas personas con baja escolaridad.

Finalmente, sería importante estimar los parámetros del COOP/WONCA en población general mexicana, concretamente en población clínica y establecer sus puntos de corte.

REFERENCIAS

- American Psychological Association (2002). Ethical principles of psychologists and code of conduct. *American Psychologist*, 57(12), 1060-1073. doi:10.1037/0003-066X.57.12.1060.
- Antoni, M. H., Lechner, S., Díaz, A., Vargas, S., Holley, H., Phillips, K., McGregor, P., Carver, C. S. & Blomberg, B. (2009). Cognitive behavioral stress management effects on psychosocial and physiological adaptation in women undergoing treatment for breast cancer. *Brain, Behavior, and Immunity*, 23(5), 580-591. doi:10.1016/j.bbi.2008.09.005.

- Arbuckle, J. L. (2007). *AMOS 16.0 user's guide*. Spring House, PA: Amos Development.
- Barr, R. D., Feeny, D. & Furlong, W. (2004). Economic evaluation of treatments for cancer in childhood. *European Journal of Cancer*, 40, 1335-1345. doi:10.1016/j.ejca.2004.01.033.
- Bougea, A., Darviri, C. & Alexopoulos, E. C. (2011). A Systematic Review of Randomized Controlled Interventions for Parents' Distress in Pediatric Leukemia. *International Scholarly Research Network Oncology*, 2011, 1-6 doi:10.5402/2011/959247.
- Brown, R. T., Madan-Swain, A. & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16, 309-318. doi:10.1023/A:1024465415620.
- Castillo, E., Chesla, C., Echeverry, G., Tascón, E., Charry, M., Chicangana, J. et al. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Corporación Editora Médica del Valle Colombia Médica*, 36(1), 43-49.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6, (2-3), 285-290.
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274-281. doi:10.1002/pon.843.
- Cuevas, M. L., Villasís, M. A. & Fajardo, A (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. *Salud Pública de México*, 45(Supl.1), S115-S123. doi:10.1590/S0036-36342003000700015.
- Díaz-Guerrero, R. (2003). *Bajo las garras de la cultura*. México: Trillas.
- Esteban-y-Peña, M., Jiménez, R., Gil, A., Díaz, J. M., Villasevil, E. & Fernández-Cordero, X. (2010). Calidad de vida en relación con la salud, medida por las láminas COOP/WONCA en la ciudad de Madrid. *SEMERGEN*, 36, 187-195. doi:10.1016/j.semerg.2010.01.002.
- Folkman, S. (2011). *The Oxford handbook of stress, health, and coping*. New York: Oxford University Press.
- González, M. & Landero, R. (2007). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): validez en una muestra mexicana. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 12(2), 189-198.
- Herrera, A. A. (2012, 12 de enero). Derechohabientes en descontento con el servicio del Seguro Popular. *El Heraldo de Puebla*, 22-23.
- Kazak, A. E., Simms, S. & Rourke, M. T. (2002). Family systems practice in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 133-143. doi:10.1093/jpepsy/27.2.133.
- King, G., Gakidou, E., Imai, K., Lakin, J., Moore, R. T., Nall, C. et al. (2009). Public policy for the poor? A

- randomised assessment of the Mexican universal health insurance programme. *Lancet*, 373, 1447-1454. doi:10.1016/S0140-6736(09)60239-7.
- Kline, R. B. (2010). *Principles and practice of structural equation modeling (3rd ed.)*. New York: Guilford Press.
- Lanzarote, M. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27(2-3), 457-471.
- Lizán, L., Reig, A., Richart, M. & Cabrero, J. (2000). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud mediante las láminas COOP/WONCA. *Medicina Clínica*, 114(Supl. 3), 76-80.
- Martín, F., Reig, A., Ferrer, R. & Sarró, F. (2004). Láminas COOP/WONCA: ¿un instrumento válido para determinar la CVRS en el paciente en diálisis? *Nefrología*, 4(2), 1992-1993.
- Méndez, V. J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gamo*, 4(3), 60-64.
- Méndez, X., Orgilés, M., López, S. & Espada, P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
- Moral, J. & Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2), 189-196.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós.
- Pauhlus, D. L. (2002). Socially desirable responding: The evolution of a construct. En H. Brau, D. Jackson & D. E. Wiley (Ed.), *The role of constructs in psychological and educational measurement* (pp. 46-69). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Rivera, R. (2006). *El niño con cáncer*. México: TEVA.
- Rodríguez, L., González, O., Mancias, C., Pompa, T., González, G., Sandoval, A. et al. (2010). Observaciones sobre la incidencia de leucemias agudas en el Noreste de México. *Revista de Hematología de México*, 11(2), 78-81.
- Rodríguez, A. & Pérez, M. (2007). Influencia de la Unidad de Cuidados Intensivos en los familiares de pacientes con mala calidad de vida. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(1), 71-82.
- Sahler, O. J. Z., Fairclough, D. L., Phipps S. Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B. et al. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 272-283. doi:10.1037/0022-006X.73.2.272.
- Sociedad Mexicana de Psicología (2007). *Código ético del psicólogo (4ª edición)*. México, DF: Editorial Trillas.

- Soler, M. V. (1996). *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer* (tesis doctoral). Alicante, España: Universidad de Alicante.
- Sosa, S. G., Galárraga, O. & Harris, J. E. (2009). Heterogeneous impact of the “Seguro Popular” program on the utilization of obstetrical services in Mexico, 2001-2006: a multinomial probit model with a discrete endogenous variable. *Journal of Health Economy*, 28, 20-34.
- Sosa, S. G., Salinas, A. & Galárraga, A. (2011). Impacto del Seguro Popular en el gasto catastrófico y de bolsillo en el México rural y urbano, 2005-2008. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 4), 425-435.
- SPSS Incorporation (2007). *The SPSS Base 16.0. User's guide*. Chicago, IL: SPSS Inc.
- Stehl, M. L., Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Rodríguez, A., Hwang, W-T., Pai, A., L. H. et al. (2009). Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34, 803-816. doi:10.1093/jpepsy/jsn130.
- Suzuki, L. K. & Kato, P. M. (2003). Psychosocial support for patients in pediatric oncology: The influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 159-174. doi:10.1177/1043454203254039.
- Torres, P. S., Gutiérrez, S. J. & Morales, G. J. A. (2006). Cáncer en México: correlación entre los factores socioeconómicos y la alimentación. *Medicina Interna de México*, 22(1), 36-43.