



UNIVERSIDAD DE SEVILLA

FAMILIAS CON UN HIJO CON CÁNCER EN
TRATAMIENTO: AJUSTE, CRIANZA PARENTAL
Y CALIDAD DE VIDA

Tesis realizada bajo la dirección del Dr. Miguel Garrido Fernández y la Dra. Catalina Márquez Vega en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Sevilla, que presenta para la obtención del Grado de Doctora Dña. Elena Torrado Val.

En Sevilla, a 28 de septiembre de 2015

A Jose Luis Torrado, mi padre.

Sonreirías feliz y con orgullo.

A M^a Jesús Val, mi madre.

Siempre entusiasmada con aprender y conocer.

Sólo sigo tu ejemplo.

A Cristina Torrado Val, mi hermana.

Más bonita todavía por dentro.

AGRADECIMIENTOS

Esto de hacer una tesis, es una tarea, en sí misma, digna de estudio. Es éste un proceso largo y tortuoso, aunque apasionante. En el punto en que me encuentro, solo me queda expresar lo afortunada que me siento. Quiero agradecer a todas las personas que estuvieron dispuestas a facilitarme esta empresa. Gentes amables con mis carencias y generosas en sus apoyos.

Profesor Dr. Miguel Garrido Fernández, mi director. Contigo empecé este camino y contigo lo finalizo. La idea fue tuya, lo confieso. *Podrías hacer una tesis...* Y lo has logrado, tras años de proyectos y trabajos en común, aquí estamos. Gracias Miguel.

Dra. Catalina Márquez Vega, mi directora. Aunque yo casi prefiero llamarte compañera. Mástil incondicional y firme cuando amenaza tormenta. Gracias Cati.

Miryam Soler Baena, socia y amiga, me has acompañado en cada nuevo giro de esta *espiral*. Tu presencia nutricia ha *reposado* mis ánimos. Gracias Miryam.

Reyes Casares Ordoñez, tu lealtad me continúa emocionando. Seguiremos viajando juntas, más allá del *sofá de mi casa*. Allí también tienes sitio. Gracias futura doctora.

Mónica Penella Salas, como hemos crecido juntas. Que suerte tener una alumna de la que aprendes tanto. Cuanto has trabajado... Tu empeño y capacidad de sacrificio te llevarán a donde elijas. Gracias Super-Moni.

Celia Rodríguez Porrino, siempre estás, siempre mi querida amiga. Gracias Celita.

Carolina Marín Muñoz-Filpo, amiga, de nuevo has sabido decirme lo que necesitaba, para volver a la senda. Gracias Co.

Javier Bernalte Calle, he sabido siempre que cuento contigo sin pedirlo. Tienes la capacidad de trasmitirlo desde el silencio y con tus gestos. Thanks Javi.

M^a Dolores Manzanares Cárdenas, encantadora y cuidadosa siempre. Alguien que te arropa si hace frío y te da agua si ve que tienes sed. Gracias Lala.

Antonio Fernández Delgado, te sentaste a mi lado y me regalaste tu tiempo a cambio de una sonrisa. Gracias Antonio.

Colaboradores de AEQUO, me habeis transmitido vuestra ilusión por que consiguiera mi reto. Nuestro proyecto con vosotros me saca la sonrisa cada día. Gracias a todos.

Antonio Bernalte Calle, hay personas que como tú, llegan en el momento preciso para *acentuar*, con rigor y afecto, la sensación de que todo irá bien. Gracias Antonio.

Los doctores cercanos. Esas personas que con solo una mirada *estiman* en la “fase de la tesis” que estás y te dicen... *A mi me pasó lo mismo*. Se sienten conmovidos por algo parecido a un sentimiento de solidaridad científica *significativa de gran tamaño de efecto*:

Dra. Ángela Arenas Rojas, compañera de trinchera, cada día has escuchado mis disquisiciones sobre tirar por un lado o el otro. Tus frases claves y tranquilizadoras, me han servido de brújula. Gracias Ángela.

Dra. María Dolores Lanzarote Fernández, me has dado muy buenas pistas y truquillos. Pero lo mejor, tu abrazo. Gracias Lola.

Dr. Manolo Vázquez Marrufo, que bien me vino aquella tarde que me ordenaste y simplificaste ideas. Tarde de *diseño* y pizza. Gracias Manolito.

Dr. Victor Grimaldi Puyana, siempre escuchas atento, amigo. Sobre mi tesis también. Cuanto te alegras por mí. Gracias Victor.

Dr. Álvaro Espina Márquez, *Pepito Grillo* de estos últimos años... *¡Termina tu tesis!*... me decías desde el otro lado del mundo. *Ya no te queda ná...* ya aquí en Sevilla. Ha quedado bonita, fina y hasta elegantona. Objetivo cumplido, veremos cuales son los siguientes. Gracias Álvaro.

También quiero hacer mención a personas con las que he compartido los últimos diez años de mi ejercicio profesional. Me han ayudado a madurar y crecer, esta tesis no hubiera podido llevarse a cabo sin ellos:

Profesionales de la Unidad de Onco-Hematología del Hospital Virgen de Rocío de Sevilla: médicos, enfermeras, auxiliares, maestra y personal de limpieza. Me acogistes como una más de los vuestros. Gracias equipo.

Psicólogos de las asociaciones de Cáncer Infantil, que alegría encontrarnos en Madrid cada año. Larga vida a la Comisión de Psicooncología Pediátrica promovida por la

Federación Española de Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer FEPNC. Gracias compañeros.

Todas las personas extraordinarias de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía ANDEX; Junta Directiva, trabajadores, voluntarios y colaboradores, que con mucho esfuerzo consiguen cada día que las familias se sientan bien acompañadas. Olga Tassara Andrade y Rosalía Gonzalez Nieves, más que compañeras, amigas. Este texto también os pertenece. Gracias por vuestro cariño.

Mi profundo agradecimiento a todas las familias con un hijo con Cáncer que me han mostrado lo que es la verdadera esperanza. Han sido siempre muy generosas conmigo. He tenido el privilegio de contemplar, como los seres humanos somos capaces de sacar lo mejor de nosotros mismos cuando la vida se nos da la vuelta. Podría escribir muchas páginas con vuestros nombres. Madres, padres, hermanos y niños con Cáncer, gracias a todos.

ÍNDICE DE CONTENIDO

1	MARCO TEÓRICO	1
1.1	Enfermedad y Familia: aportaciones teóricas sobre la influencia mutua.....	3
1.1.1	Modelos teóricos sobre el impacto de la enfermedad y la respuesta familiar. ...	4
1.1.1.1	<i>Modelo Doble ABC-X de McCubbin y Patterson (1983)</i>	4
1.1.1.2	<i>Modelo de Respuesta de Ajuste y Adaptación Familiar de Patterson (1988, 1991)</i>	5
1.1.1.3	<i>Modelo de Resiliencia de Estrés, Ajuste y Adaptación Familiar de McCubbin y McCubbin (1993, 1996)</i>	7
1.1.2	Modelo Psicosocial de la Enfermedad de Rolland (1984).	8
1.1.2.1	<i>Tipología Psicosocial de la Enfermedad</i>	9
1.1.2.2	<i>Fases temporales de la enfermedad</i>	11
1.1.2.3	<i>Funcionamiento Familiar</i>	13
1.2	Cáncer Infantil y Familia.....	21
1.2.1	Aspectos biológicos del Cáncer Infantil.	21
1.2.2	Aspectos psicosociales del Cáncer Infantil.	22
1.2.2.1	<i>Pertinencia del abordaje sistémico del Cáncer Infantil</i>	22
1.2.2.2	<i>Evaluación del ajuste y adaptación de las familias: factores de riesgo y protección, vulnerabilidades y fortalezas</i>	23
1.2.2.3	<i>Intervención en psicosocial con familias en Cáncer Infantil</i>	27
1.3	Fase de crisis en el Cáncer Infantil: descripción de adaptación de la familia al diagnóstico y los tratamientos.....	30
1.3.1	Comunicación del diagnóstico.....	32
1.3.1.1	<i>Reacción parental</i>	32
1.3.1.2	<i>Reacción de los niños y adolescentes de la familia</i>	34
1.3.2	Adaptación a la hospitalización: reorganización Familiar.....	39
1.3.3	Cambios en la relación de pareja.	42
1.4	Constructos de interés para el estudio empírico: Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, Ajuste y Crianza Parental en familias con un hijo con Cáncer	45
1.4.1	Calidad de Vida relacionada con la Salud de los hijos.	45
1.4.1.1	<i>Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil y Ajuste de los niños en tratamiento oncológico</i>	46
1.4.1.2	<i>Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil y Ajuste de los hermanos sanos</i>	47
1.4.2	Ajuste Parental en el Cáncer Infantil.	49

1.4.3	Crianza Parental y Cáncer Infantil.	52
2	JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS E HIPÓTESIS	59
2.1	Justificación	60
2.2	Objetivos	62
2.3	Hipótesis.....	63
3	METODOLOGÍA.....	65
3.1	Muestra.....	66
3.1.1	Población de Estudio.	66
3.1.2	Criterios de exclusión.....	66
3.1.3	Descripción de la muestra.	66
3.2	Instrumentos.....	71
3.2.1	Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil (KIDSCREEN-27).....	71
3.2.2	Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI).	73
3.2.3	Inventario de Depresión Estado-Rasgo (IDER).	74
3.2.4	Cuestionario de Crianza Parental (PCRI).....	75
3.2.5	Cuestionario breve de datos de contacto y sociodemográficos.	77
3.3	Procedimiento	78
3.4	Diseño metodológico y análisis de datos	80
4	RESULTADOS	83
4.1	Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil en familias con un hijo con Cáncer.....	85
4.1.1	Estadísticos descriptivos de las subdimensiones del cuestionario Kidscreen-27 de los niños en tratamiento.....	85
4.1.2	Correlaciones entre subdimensiones del cuestionario Kidscreen -27 del niño en tratamiento.....	86
4.1.3	Estadísticos descriptivos de las subdimensiones del cuestionario Kidscreen-27 del hermano sano.....	87
4.1.4	Correlaciones entre subdimensiones del cuestionario Kidscreen -27 de los hermanos sanos.....	88
4.1.5	Correlaciones entre subdimensiones Kidscreen-27del niño en tratamiento y del niño sano.....	89
4.1.6	Contrastes de medias entre puntuaciones de Kidscreen-27 de niños en tratamiento y sus hermanos sanos.	89
4.2	Ajuste Parental en familias con un hijo con Cáncer	93

4.2.1	Estadísticos descriptivos de las variables del Cuestionario de Ansiedad E-R STAI maternas y paternas.....	93
4.2.2	Correlaciones entre subdimensiones del Cuestionario de Ansiedad E-R STAI de maternas y paternas.....	94
4.2.3	Contrastes de medias entre puntuaciones del Cuestionario de Ansiedad E-R STAI maternas y paternas.....	94
4.2.4	Estadísticos descriptivos de las subdimensiones del Inventario de Depresión Estado-Rasgo IDER de madres y padres.....	96
4.2.5	Correlaciones entre subdimensiones del Inventario de Depresión E-R maternas y paternas.....	97
4.2.6	Contrastes de medias entre puntuaciones del Inventario de Depresión E-R IDER de maternas y paternas.	97
4.2.7	Correlaciones entre subdimensiones del Cuestionario de Ansiedad E-R y del Inventario de Depresión E-R maternas y paternas.	99
4.3	Crianza Parental en familias con un hijo con Cáncer.....	101
4.3.1	Estadísticos Descriptivos del Cuestionario de Crianza Parental PCRI materna.	101
4.3.2	Correlaciones entre subdimensiones del Cuestionario de Crianza Parental PCRI maternas.....	105
4.3.3	Contrastes de medias del Cuestionario de Crianza Parental PCRI materna... ..	107
4.3.4	Estadísticos descriptivos del Cuestionario de Crianza Parental PCRI paterna.	110
4.3.5	Correlaciones entre subdimensiones del Cuestionario de Crianza Parental PCRI paternas.....	112
4.3.6	Contrastes de medias del Cuestionario de Crianza Parental PCRI paterna.	112
4.3.7	Correlaciones y contraste de medias entre Crianza Parental materna y paterna.	114
4.4	Relación entre los constructos del estudio.	118
4.4.1	Ajuste y Crianza Parental.	118
4.4.2	Crianza Parental y Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil.	120
4.4.3	Ajuste Parental y Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil.	122
5	DISCUSIÓN.....	125
6	CONCLUSIONES	149
7	RESUMEN	153
8	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	157

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Fuentes de estrés en familias con Enfermedades Crónicas (tomado de McCubbin y Patterson, 1983).....	5
Tabla 2. Procesos familiares asociados a una buena adaptación en niños con enfermedades crónicas y discapacidades (tomado de Patterson, 1991).	6
Tabla 3. Factores familiares de buena adaptación al diagnóstico y tratamiento del Cáncer Infantil (tomado de McCubbin et al., 2002).....	7
Tabla 4. Tareas específicas de la fase de crisis (adaptada de Doka, 1993; Rolland, 1994 y Navarro, 2004).....	12
Tabla 5. Tareas específicas de la fase crónica (adaptada de González et al., 1987; Rolland, 1994 y Navarro, 2004).....	12
Tabla 6. Tareas específicas de la fase terminal (adaptada de Rolland,1990; Doka,1993 y Navarro, 2004).....	13
Tabla 7. Estadios del ciclo de vida familiar (adaptado de Carter y McGoldrink, 1999).	16
Tabla 8. Procesos de claves para la resiliencia familiar (tomada de Gómez y Kotliarenco, 2010; adaptada de Walsh, 2003b, 2004, 2007).....	19
Tabla 9. Instrumentos de evaluación para familias de niños con Cáncer (tomada de Guijarro, 2010).	24
Tabla 10. Factores de alto riesgo familiar en Cáncer Infantil (Reaman y Bleyer 2002).	25
Tabla 11. Fortalezas y vulnerabilidades de las familias con un hijo diagnosticado de Cáncer Infantil: áreas a indagar (tomada y adaptada de Wiener et al., 2011).....	26
Tabla 12. Intervenciones psicosociales a lo largo del tratamiento (tomada y adaptada de Méndez et al., 2004; Méndez, 2005; Wiener et al., 2006 ; Meyler, Guerin, Kiernan y Breatnach, 2010).	28
Tabla 13. Reacción del niño frente al diagnóstico y tratamiento: Consideraciones sobre el desarrollo evolutivo (Wiener et al., 2006).....	38
Tabla 14. Estrategias familiares para gestionar el diagnóstico de Cáncer Infantil (tomado de Clarke-Steffen, 1993).	41
Tabla 15. Composición de la muestra.....	67
Tabla 16. Edades de los niños y adolescentes en tratamiento.	67
Tabla 17. Edades de los niños y adolescentes sanos.....	67
Tabla 18. Edades de las madres.	68
Tabla 19. Edades de los padres.	69
Tabla 20. Instrumentos entregados a las familias.....	78
Tabla 21. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Bienestar Físico</i> del niño en tratamiento.....	85
Tabla 22. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Bienestar Psicológico</i> del niño en tratamiento.....	85
Tabla 23. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Relación con los Padres</i> del niño en tratamiento.....	86
Tabla 24. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Relación con los Amigos</i> del niño en tratamiento.	86
Tabla 25. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Entorno Escolar</i> del niño en tratamiento.....	86
Tabla 26. Correlaciones entre subdimensiones de Kidscreen-27 del niño en tratamiento oncológico.	87
Tabla 27. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Bienestar Físico</i> del hermano sano.	87

Tabla 28. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Bienestar Psicológico</i> del niño sano.	87
Tabla 29. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Relación con los Padres</i> del niño sano.	88
Tabla 30. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Relación con los Amigos</i> del niño sano.	88
Tabla 31. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Entorno Escolar</i> del niño sano.	88
Tabla 32. Correlaciones entre subdimensiones de Kidscreen-27 del hermano sano.	89
Tabla 33. Correlaciones entre subdimensiones de Kidscreen-27 del niño en tratamiento y sano.	89
Tabla 34. Contrastes de medias para muestras independientes: CVRSI niño en tratamiento vs CVRSI niño sano.	90
Tabla 35. Contrastes de medias para una muestra: CVRSI del niño en tratamiento y CVRSI del niño sano vs población.	91
Tabla 36. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Ansiedad Estado</i> materna.	93
Tabla 37. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Ansiedad Rasgo</i> materna.	93
Tabla 38. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Ansiedad Estado</i> paterna.	94
Tabla 39. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Ansiedad Rasgo</i> paterna.	94
Tabla 40. Correlaciones entre subdimensiones STAI E-R de maternas y paternas.	94
Tabla 41. Contraste de Medias para muestras independientes: Ansiedad E-R materna vs Ansiedad E-R paterna.	95
Tabla 42. Contraste de Medias para una muestra: Ansiedad E-R materna vs Población. ...	95
Tabla 43. Contrastes de medias para una muestra: Ansiedad E-R paterna vs Población. ...	95
Tabla 44. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Depresión Estado</i> materna.	96
Tabla 45. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Depresión Rasgo</i> materna.	96
Tabla 46. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Depresión Estado</i> paterna.	96
Tabla 47. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Depresión Rasgo</i> paterna.	97
Tabla 48. Correlaciones entre subdimensiones IDER E-R maternas y paternas.	97
Tabla 49. Contraste de Medias para muestras independientes: Depresión E-R materna vs Depresión E-R paterna.	98
Tabla 50. Contraste de Medias para una muestra Depresión E-R materna vs Población.	98
Tabla 51. Contraste de Medias para una muestra: Depresión E-R paterna vs Población.	98
Tabla 52. Correlaciones entre subdimensiones STAI e IDER E-R maternas y paternas. ...	99
Tabla 53. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Apoyo Parental</i> materno sobre hijo en tratamiento.	101
Tabla 54. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Satisfacción con la Crianza</i> materna sobre el hijo en tratamiento.	101
Tabla 55. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Compromiso materno</i> sobre el hijo en tratamiento.	101
Tabla 56. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Comunicación</i> materna sobre el hijo en tratamiento.	102
Tabla 57. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Disciplina</i> materna sobre el hijo en tratamiento.	102
Tabla 58. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Autonomía</i> materna sobre el hijo en tratamiento.	102
Tabla 59. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Distribución de Rol</i> materno sobre el hijo en tratamiento.	102
Tabla 60. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Deseabilidad Social</i> materna sobre el hijo en tratamiento.	103
Tabla 61. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Apoyo Parental</i> materno sobre el hijo sano.	103

Tabla 62. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Satisfacción con la Crianza</i> materna sobre el hijo sano.....	103
Tabla 63. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Compromiso</i> materno sobre el hijo sano.....	103
Tabla 64. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Comunicación</i> materna sobre el hijo sano.....	104
Tabla 65. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Disciplina</i> materna sobre el hijo sano.....	104
Tabla 66. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Autonomía</i> materna sobre el hijo sano.....	104
Tabla 67. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Distribución de Rol</i> materno sobre el hijo sano.....	104
Tabla 68. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Deseabilidad Social</i> materna sobre el hijo sano.....	104
Tabla 69. Correlaciones entre subdimensiones PCRI maternas sobre hijo en tratamiento.	105
Tabla 70. Correlaciones entre subdimensiones de PCRI maternas sobre hijo sano.	106
Tabla 71. Correlaciones entre subdimensiones de PCRI maternas sobre hijo en tratamiento y sobre hijo sano.....	106
Tabla 72. Contrastes de medias para muestras relacionadas: Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento vs Crianza Parental materna sobre hijo sano.....	107
Tabla 73. Contrastes de medias para una muestra: Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento vs Población; Crianza Parental materna sobre hijo sano vs Población.	108
Tabla 74. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Apoyo Parental</i> paterno sobre el hijo en tratamiento.....	110
Tabla 75. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Satisfacción con la Crianza</i> paterna sobre el hijo en tratamiento.	110
Tabla 76. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Compromiso</i> paterno sobre el hijo en tratamiento.	110
Tabla 77. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Comunicación</i> paterna sobre el hijo en tratamiento.	111
Tabla 78. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Disciplina</i> paterna sobre el hijo en tratamiento.....	111
Tabla 79. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Autonomía</i> paterna sobre el hijo en tratamiento.....	111
Tabla 80. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Distribución de Rol</i> paterno sobre el hijo en tratamiento.....	111
Tabla 81. Estadísticos descriptivos de la subdimensión <i>Deseabilidad Social</i> paterna sobre el hijo en tratamiento.	112
Tabla 82. Correlaciones entre subdimensiones de PCRI paternas sobre hijo en tratamiento.	112
Tabla 83. Contrastes de medias para una muestra: Crianza Parental paterna sobre hijo en tratamiento vs Población.	113
Tabla 84. Correlaciones entre subdimensiones PCRI maternas y paternas sobre hijo en tratamiento.....	114
Tabla 85. Contrastes de medias para muestras independientes Crianza Parental materna vs Crianza Parental paterna sobre hijo en tratamiento.....	115
Tabla 86. Resumen de resultados obtenidos en los contrastes de medias.	117
Tabla 87. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento con Ansiedad E-R y Depresión E-R en madres.	118

Tabla 88. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo sano con Ansiedad E-R y Depresión E-R en madres.	119
Tabla 89. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Paterna sobre hijo en tratamiento con Ansiedad E-R y Depresión E-R en padres.	120
Tabla 90. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento con CVRSI del niño en tratamiento.	120
Tabla 91. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo sano con Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil del niño sano.	121
Tabla 92. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental paterna sobre hijo en tratamiento y Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil del niño en tratamiento.	122
Tabla 93. Correlaciones entre subdimensiones de Ansiedad E-R maternas y paternas con CVRSI del niño en tratamiento.	122
Tabla 94. Correlaciones entre subdimensiones de Ansiedad E-R maternas y paternas con CVRSI del niño sano.	123
Tabla 95. Correlaciones entre subdimensiones de Depresión E-R maternas y paternas con CVRSI del niño en tratamiento.	123
Tabla 96. Correlaciones entre subdimensiones de Depresión E-R maternas y paternas con CVRSI del niño sano.	123
Tabla 97. Resumen de correlaciones significativas encontradas entre subdimensiones de Ajuste y Crianza Parental.	124
Tabla 98. Resumen de correlaciones significativas encontradas entre subdimensiones de CVRSI y Crianza Parental.	124
Tabla 99. Resumen de correlaciones significativas encontradas entre subdimensiones de CVRSI y Ajuste Parental.	124

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de Ajuste y Respuesta de Adaptación (tomado de Patterson, 1988).....	6
Figura 2. Modelo Psicosocial de Enfermedad (tomado y adaptado de Garrido, Rodríguez, Jaén y Martínez, 2002; adaptado de Rolland, 1994).	9
Figura 3. Fases temporales de la enfermedad (adaptado de Rolland, 1994).	11
Figura 4. Movimientos familiares en torno al enfermo (tomado de Kornblit, 1984).....	14
Figura 5. Modelo Psicosocial de Enfermedad (Rolland, 1994).....	20
Figura 6. Fases del Cáncer Infantil (tomada de Cuartero, 2007).....	30
Figura 7. Transición familiar cuando un niño tiene Cáncer (adaptado de Clarke-steffen 1993).....	42
Figura 8. Modelo circuplejo de estilos parentales (adaptado de Maccoby y Martin, 1983).	53
Figura 9. Sexo de los niños y adolescentes en tratamiento.	68
Figura 10. Sexo hermanos sanos.	68
Figura 11. Distancia al centro hospitalario.	69
Figura 12. Número de hijos.	70
Figura 13. Tipos de Cáncer.	70
Figura 14. Dimensiones de los cuestionarios KIDSCREEN.....	72
Figura 15. Puntuaciones promedio de CVRSI.....	92
Figura 16. Puntuaciones promedio de Ansiedad E-R materna y paterna.	100
Figura 17. Puntuaciones promedio de Depresión E-R materna y paterna.....	100
Figura 18. Puntuaciones promedio de Crianza Parental materna.....	109
Figura 19. Puntuaciones promedio de Crianza Parental Paterna.....	113
Figura 20. Puntuaciones promedio de Crianza Parental materna y paterna.	116

1 MARCO TEÓRICO

1.1 Enfermedad y Familia: aportaciones teóricas sobre la influencia mutua.

En la literatura científica son muy numerosas las referencias a la influencia mutua entre las relaciones familiares y las enfermedades físicas crónicas.

De acuerdo con la Teoría General de Sistemas (Von Bertalanffy, 1968), la familia es un grupo social de individuos interdependientes que interactúan relacionados unos con los otros, ya sea legalmente o por consentimiento. Un cambio cualquiera de los miembros de la familia afecta a los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia (causalidad circular, no lineal). Desde esta perspectiva, cuando un miembro enferma, todos padecen la enfermedad.

Con el propósito de investigar el papel central de la familia en la enfermedad, distintos autores vinculados a la Teoría Sistémica, han venido construyendo un importante cuerpo teórico que proporciona recursos necesarios para sustentar una intervención psicosocial ajustada.

Algunos de estos autores centraron sus intereses en indagar acerca del impacto de la enfermedad en la familia, valorando como el aumento considerable de estrés puede dañar a cada miembro y a la unidad en su conjunto (McCubbin y Patterson, 1983). Otras líneas teóricas se centraron en la influencia (positiva o negativa) que puede tener el grupo familiar en el curso de la enfermedad (González, Steinglass y Reiss, 1987; 1989), en como las familias pueden aportar beneficios o llegar a ser dañinas para la salud física de sus miembros (Campbell, 2003), defendiendo la necesidad de que los programas de intervención se desarrollen en base a factores de protección y de riesgo (Weihs, Fisher y Baird, 2002).

El análisis del contexto y de la interacción dentro del campo de las enfermedades crónicas supone aumentar las posibilidades para el cambio, al tiempo que ampliamos los recursos. Analizar los escenarios, los personajes y las acciones que se van a producir ante la aparición de una enfermedad crónica en la familia, facilita la aparición de nuevas herramientas y crea un contexto de aceptación, apertura y empatía de situaciones de difícil comprensión desde presupuestos lineales, rígidos y culpabilizadores (Garrido, Rodríguez, Jaén y Martínez, 2002).

En el caso de la enfermedad física infantil, el impacto sobre el sistema así como, la influencia y dependencia de la unidad familiar es aún más destacable si cabe. El papel de los padres en los cuidados pediátricos es fundamental. La salud y el bienestar de los niños están inextricablemente unidos a las circunstancias de salud físicas, emocionales y sociales, y a las prácticas de crianza parental (American Academy of Pediatrics, 2003).

A continuación desarrollaremos aquellas aportaciones teóricas que, entendemos, han sido bien adaptadas a la enfermedad infantil y más concretamente a la población que nos ocupa, las familias que tienen un hijo con Cáncer en la infancia. Comenzaremos con los modelos sobre el impacto del estrés y la enfermedad en la familia, y sobre los procesos resilientes asociados que se desencadenan. Seguidamente, profundizaremos en el Modelo Psicosocial de Enfermedad de Rolland (1984). Este autor ha sido capaz de sintetizar y ordenar e integrar de forma muy completa los modelos anteriores y los presupuestos sistémicos fundamentales sobre la enfermedad. Sobre la estructura de este modelo, incluiremos referencias a distintos autores cuyas aportaciones han sido decisivas para comprender la forma en que las familias se reorganizan entorno a la situación de enfermedad, y como influyen en el curso de ésta.

1.1.1 Modelos teóricos sobre el impacto de la enfermedad y la respuesta familiar.

1.1.1.1 Modelo Doble ABC-X de McCubbin y Patterson (1983).

En los años 80 y 90, el matrimonio McCubbin, Joan M. Patterson y otros autores, llevaron a cabo una serie de trabajos de investigación sobre las familias frente al estrés que partiendo de Modelo ABC-X¹ de Hill (1949), cristalizaron en el Modelo Doble ABC-X.

Desde esta vertiente teórica, la acumulación de estresores a las que se ven sometidas las familias con un miembro enfermo, puede llegar a sobrepasar la capacidad de ajuste del sistema, provocando una crisis que puede suponer una sobrecarga y deterioro en el funcionamiento familiar y en el bienestar de sus miembros (McCubbin y McCubbin, 1988; McCubbin y Patterson, 1983; Patterson y Garwick, 1994; Patterson, 1988). En la

¹ En el modelo clásico, A se refiere al evento estresor, B a los recursos, C al significado que otorga la familia a lo acontecido y X al desenlace o consecuencia del estrés. En la reinterpretación de McCubbin y Patterson (1983) la doble A representa la acumulación de estresores.

Tabla 1, se recogen las que, según estos autores, son las principales fuentes de estrés en las familias con enfermedades crónicas (McCubbin y Patterson, 1983).

Tabla 1. Fuentes de estrés en familias con Enfermedades Crónicas (tomado de McCubbin y Patterson, 1983).

Relaciones familiares en tensión
Modificaciones en las actividades y objetivos de la familia
Carga de mayor número de tareas y compromisos en tiempo
Influencia en las relaciones de la pareja conyugal
Necesidades de adaptación en el propio domicilio
Aislamiento social
Preocupación acerca de los factores médicos
Diferencias en las experiencias escolares
Aumento de la carga financiera
Despertar lástima junto con los retrasos del desarrollo que restringen las oportunidades

Posteriormente esta línea teórica, continuó evolucionando hacia modelos de resiliencia familiar que ponen su acento en el balance entre demandas y respuestas frente a la situación de adversidad y que describiremos a continuación.

1.1.1.2 Modelo de Respuesta de Ajuste y Adaptación Familiar de Patterson (1988, 1991) .

En el Modelo de Respuesta de Ajuste y Adaptación Familiar (*The Family Adjustment and Adaptation Response-FAAR Model*) se enfatizan los procesos activos mediante los cuales las familias se involucran para equilibrar las demandas con sus capacidades, interactuando simultáneamente con los significados familiares. Cuando la familia se encuentra en crisis estos procesos permitirán alcanzar un nivel adecuado de ajuste para posteriormente conseguir la adaptación familiar (Patterson, 1988; 1991; 2002).

Hemos tomado la Figura 1 de la propia autora, en la que se representa gráficamente este modelo, diferenciando las dos fases que lo componen.

En la parte superior de la figura, las flechas curvas simulan los procesos activos de balanceo en relación a la diferencia entre las demandas, las capacidades (de menor volumen y peso) y los significados, que provoca la situación de crisis.

En cambio, en la parte inferior, se observa el equilibrio adaptativo conseguido tras poner en valor e incrementar el peso de las capacidades.

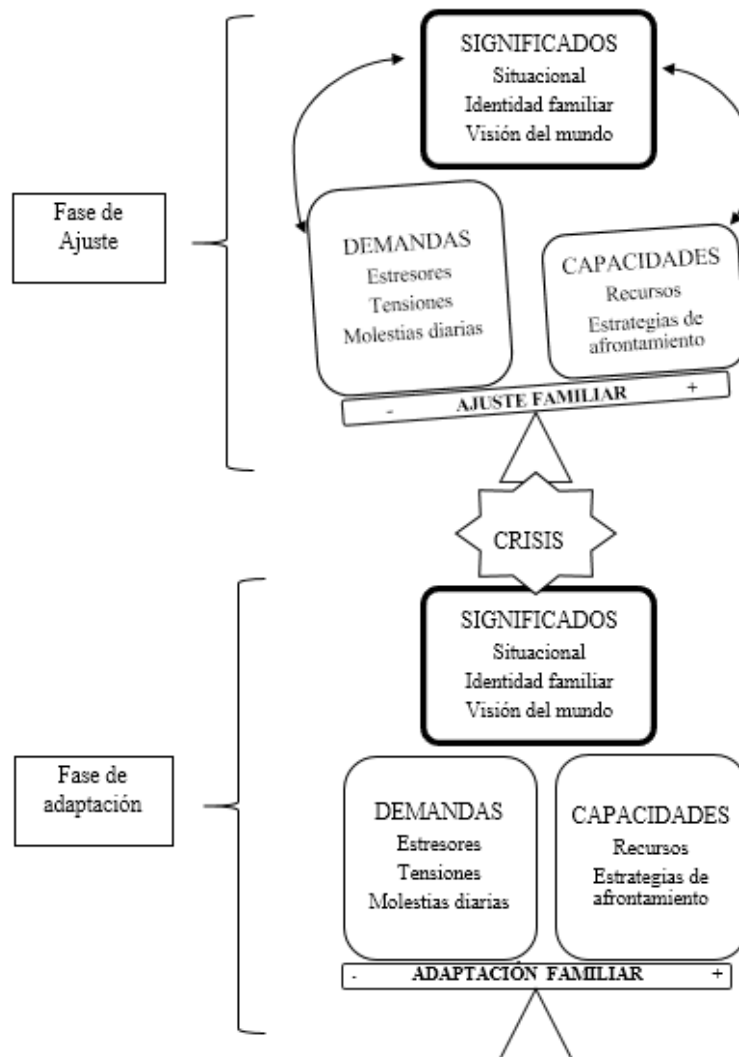


Figura 1. Modelo de Ajuste y Respuesta de Adaptación (tomado de Patterson, 1988).

En relación a este modelo, Patterson (1991) identificó nueve procesos familiares que están asociados a una buena adaptación en familias con niños con enfermedades crónicas y discapacidades. En la Tabla 2 vienen descritos.

Tabla 2. Procesos familiares asociados a una buena adaptación en niños con enfermedades crónicas y discapacidades (tomado de Patterson, 1991).

1. Equilibrar la enfermedad con otras necesidades familiares
2. Fijar límites claros
3. Desarrollar habilidades de comunicación
4. Atribuir un significado positivo a la situación
5. Mantener la flexibilidad familiar
6. Preservar la cohesión familiar
7. Involucrar esfuerzos activos de afrontamiento
8. Aprovechar los apoyos sociales
9. Desarrollar relaciones de colaboración con los profesionales

1.1.1.3 Modelo de Resiliencia de Estrés, Ajuste y Adaptación Familiar de McCubbin y McCubbin (1993, 1996).

McCubbin y McCubbin (1993, 1996), definen la resiliencia familiar como: *“patrones de comportamiento positivo y competencias individuales y de la unidad familiar demostradas bajo circunstancias muy estresantes o adversas, que determinan la habilidad para recuperarse manteniendo su integridad como unidad, al tiempo que asegura y restaura el bienestar de cada miembro y de la familia como un todo”*(p.5).

Según estos autores, este constructo, viene soportado por cinco supuestos teóricos: 1) las familias experimentan estrés y dificultades como un aspecto predecible de la vida familiar a lo largo de ciclo vital; 2) poseen fortalezas y desarrollan competencias para proteger y asistir a sus miembros en la recuperación; 3) se benefician y contribuyen a una red de relaciones en su comunidad, particularmente durante períodos de estrés y crisis familiar; 4) buscan, negocian y establecen una visión común, que les dará sentido, propósito y una perspectiva compartida para avanzar como grupo; 5) las familias enfrentadas a estrés y crisis significativas buscan restaurar el orden, balance y armonía incluso en medio de una etapa de gran conmoción.

Marilyn McCubbin junto a otros autores en el 2002, adaptaron su Modelo de Resiliencia de Estrés Familiar, Ajuste y Adaptación – *The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation* (McCubbin y McCubbin, 1993, 1996) concretamente para familias con un hijo con Cáncer (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich y Bryne, 2002). Describieron seis factores que ayudaban a éstas a gestionar y recuperarse de la adversidad del diagnóstico y tratamiento activo de su hijo. Ver Tabla 3.

Tabla 3. Factores familiares de buena adaptación al diagnóstico y tratamiento del Cáncer Infantil (tomado de McCubbin et al., 2002).

1.	Poseer habilidades para una rápida movilización y capacidad para vivir separados y repartirse las tareas
2.	Tener confianza en el equipo sanitario, que debe proveer seguridad y esperanza realista, ser accesible para facilitar información y asistencia y mostrar respeto por los padres.
3.	Contar con apoyo emocional e instrumental de la familia extensa que proporcione respiro a los padres y cuidado a los hermanos.
4.	Disponer de ayuda de la comunidad (amigos, vecinos, parroquia, etc.) para el cuidado de los hijos, económicas, mantenimiento del hogar y apoyo emocional
5.	Flexibilidad en el lugar de trabajo, cambios en las jornadas laborales y horarios para atender a los hijos; así como seguridad en el mantenimiento del puesto
6.	Tener capacidad para hacer cambios en la evaluación de su experiencia y hacer la situación más comprensible, manejable y con sentido

En definitiva, como hemos mostrado en las páginas anteriores, los modelos relacionados con el estrés e impacto que provoca la enfermedad en la familia, y aquellos sobre la influencia de la unidad familiar en el desarrollo y evolución de la enfermedad, fueron evolucionando hacia modelos de respuesta y resiliencia. Estos enfoques teóricos aportan una perspectiva esperanzadora sobre las circunstancias de vulnerabilidad de los individuos y el sistema. Contrastan con otros desarrollos teóricos previos, vinculados a la familia como causante de enfermedad (Fromm-Reichmann, 1948; Bettelheim, 1972; Minuchin, Baker, Rosman, Milman y Todd, 1975; Liebman, Minuchin, Baker y Rosman, 1976; Baker, Minuchin, Milman, Liebman y Todd, 1977), que han servido para dar explicación a enfermedades de corte psicosomático y/o enfermedades mentales, pero que no son de utilidad para el trabajo clínico con familias con un hijo con Cáncer, ya que dificultan uno de los objetivos prioritarios en la intervención psicológica con los padres y madres de estas familias: la desculpabilización. Los modelos teóricos guiarán el trabajo terapéutico del profesional de la salud. Tomar como punto de partida un encuadre que incluya los recursos y fortalezas de los individuos y la unidad como grupo, es alentador y muy útil para trabajar con familias con una situación de profunda adversidad como es el diagnóstico de Cáncer Infantil. En este sentido el Modelo Psicosocial de Enfermedad (Rolland, 1984) proporciona marco muy adecuado.

1.1.2 Modelo Psicosocial de la Enfermedad de Rolland (1984).

Rolland en 1984, construye un modelo sistémico, normativo y preventivo para la psicoeducación, la evaluación y la intervención en el trabajo de familias con problemas de salud. El modelo se desarrolla desde una perspectiva orientada a las fortalezas (Rolland, 2012), viendo las relaciones familiares como un recurso potencial, enfatizando las posibilidades de resiliencia (Rolland y Walsh, 2005) y crecimiento, no sólo sus vulnerabilidades y riesgos. Función y disfunción se definen en relación con el ajuste entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación de enfermedad.

El autor relaciona tres dimensiones en el desarrollo de su modelo psicosocial de enfermedad:

1) las características propias de la enfermedad y las demandas psicosociales asociadas a esta *Tipología Psicosocial de la Enfermedad*;

2) las *fases temporales* en que se desarrolla;

3) cuestiones relativas al *funcionamiento familiar*.

La Figura 2, a continuación, sintetiza de forma clara e integrada los presupuestos sobre enfermedad y familia de Rolland. La tomaremos como punto de partida para facilitar la comprensión del modelo.

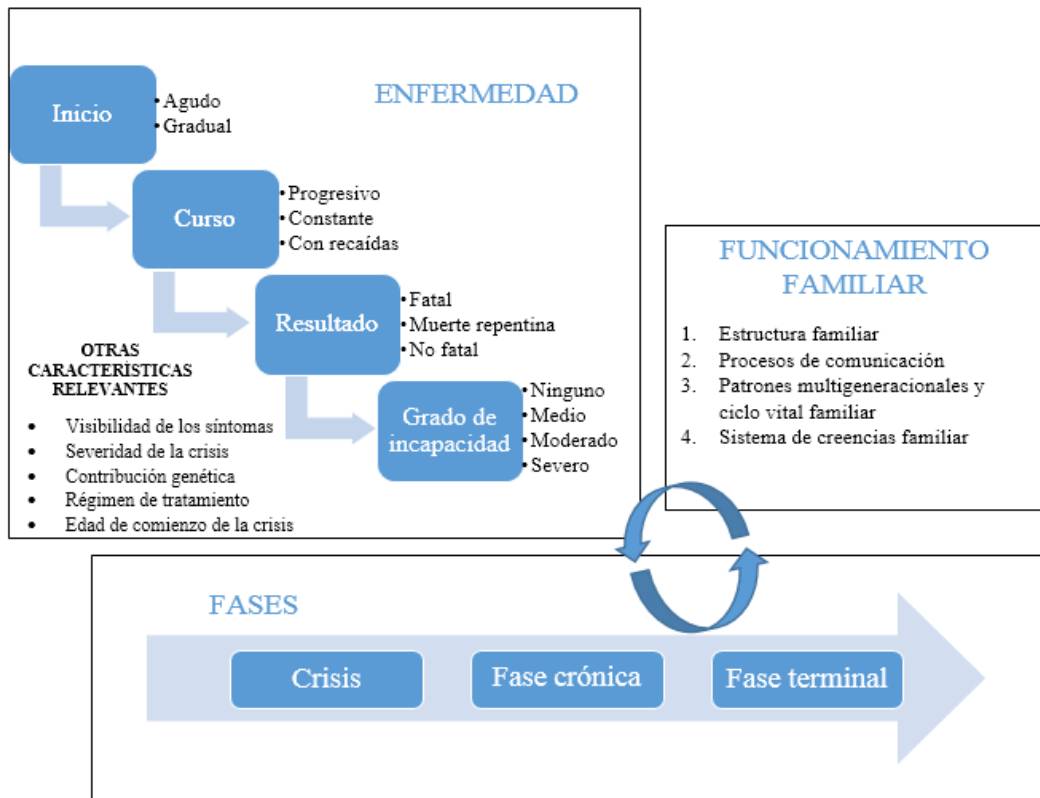


Figura 2. Modelo Psicosocial de Enfermedad (tomado y adaptado de Garrido, Rodríguez, Jaén y Martínez, 2002; adaptado de Rolland, 1994).

1.1.2.1 Tipología Psicosocial de la Enfermedad.

Según Rolland (1984), las clasificaciones clásicas médicas sobre las enfermedades están basadas en criterios biológicos que permiten el diagnóstico y tratamiento pero que no tienen en cuenta las demandas psicosociales del paciente y su familia. Para superar esta carencia, El Modelo FSI “Family System Illness” (Rolland, 1984; 1987) proporciona una matriz de categorías “Tipos psicosociales de Enfermedad” que tiene en cuenta ambos aspectos. Así, cada enfermedad es valorada atendiendo a sus características propias y a las necesidades psicosociales del individuo y su familia lo largo del ciclo vital.

Las enfermedades pueden variar en términos de forma de presentación, curso, resultado y grado de incapacitación (Rolland, 2000):

La *forma de presentación* puede ser aguda o gradual. Mientras el impacto del diagnóstico es más intenso en el primer caso y la unidad familiar debe resolver las primeras tareas de forma rápida, si la enfermedad aparece de forma gradual puede demorarse la asunción de la situación y la adaptación será más paulatina.

El *curso* puede ser progresivo, constante y recurrente o con recaídas. En el caso de la enfermedad progresiva, la familia deberá adecuarse a convivir con un miembro que habitualmente presentará síntomas que se irán agravando con el tiempo y los periodos de descansos de las demandas de enfermedad tienden a ser mínimos. El principal reto en este caso, es estar permanentemente preparadas para la adaptación y cambio de roles habituales. Si la enfermedad es de curso constante, se caracterizará por un acontecimiento inicial y la posterior estabilización de la condición biológica. Aunque puede haber recaídas el individuo o la familia se enfrentan a un cambio más o menos permanente estable y previsible durante un periodo de tiempo considerable por lo que se facilita una mejor adaptación a los nuevos roles. Las enfermedades de curso recurrente o episódico tienen periodos de estabilidad de duración variable, con un bajo nivel o ausencia total de síntomas con periodos de crisis o agravamiento, por lo que será determinante capacidad de los miembros para ser flexibles y alternar dos formas de organización “la de los síntomas y tratamientos” y la de “ausencia de enfermedad”.

El *resultado* tiene que ver con la potencialidad de la muerte, con la probabilidad de que pueda morir el paciente de su enfermedad o no, o con cuánto puede acortarle la vida. Éstas, son características distintivas muy decisivas, que tienen un profundo impacto psicosocial. Suponen un factor muy influyente en cómo afronta el proceso de enfermedad una familia, relacionado con cuáles son sus expectativas iniciales a este respecto. Es decir, con cuál es el pronóstico, acerca del posible desenlace.

El *grado de incapacitación* manifestado unas veces como deterioro del funcionamiento cognitivo, sensorial o motor, u otras como una disminución de energía. La extensión, tipología y temporalidad de la discapacidad marcará el grado de estrés que debe gestionar el grupo familiar (Rolland, 1997).

Otras características de las enfermedades que también están relacionadas a distintas necesidades psicosociales son la *visibilidad de los síntomas*, la *contribución genética*, los *regímenes de tratamiento*, la *severidad de las crisis* y la *edad del comienzo* (Rolland, 1994). El *grado de incertidumbre* vinculado a la previsibilidad y a la coherencia del patrón de síntomas que acompañan al proceso (Mishel, 1988) así como otros factores específicos de la enfermedad (Navarro, 2004) también determinarán en gran medida la capacidad del sistema de manejar las circunstancias.

1.1.2.2 Fases temporales de la enfermedad.

Las fases cronológicas del proceso de enfermedad son tres: *fase de crisis*, *fase crónica* y *fase terminal*. En cada una de estas fases, el individuo y su familia deberá conseguir llevar a cabo diversas tareas específicas en base a las necesidades psicosociales que se pongan de manifiesto, que exigirán niveles de fortaleza, actitudes o cambios muy diferentes (Doka, 1993; Rolland, 2000; Navarro, 2004). La Figura 3, ilustra la continuidad cronológica de las fases, la hemos tomado de Rolland (1994).

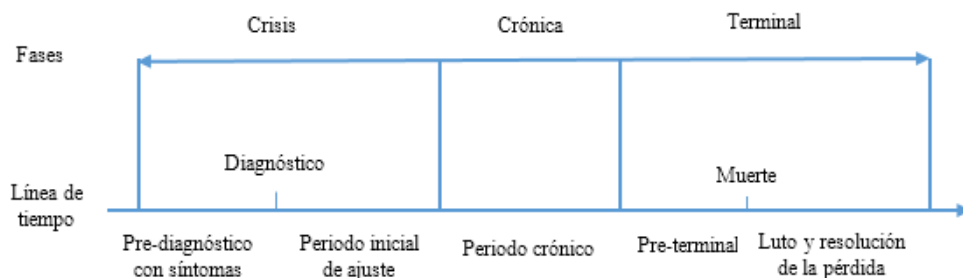


Figura 3. Fases temporales de la enfermedad (adaptado de Rolland, 1994).

Como vemos en la Figura 3, la *fase de crisis* incluye el periodo de síntomas previo al diagnóstico, el momento del diagnóstico en sí mismo y el periodo inicial de reajuste a la nueva situación y al tratamiento. En esta fase comienzan los cambios, se toma contacto con la realidad de la enfermedad. En la Tabla 4, hemos incluido las tareas fundamentales y específicas de este periodo según Doka (1993), Rolland (1994) y Navarro (2004).

Tabla 4. Tareas específicas de la fase de crisis (adaptada de Doka, 1993; Rolland, 1994 y Navarro, 2004).

Informarse sobre el diagnóstico, el pronóstico y el papel de la familia
Comprender la enfermedad, aceptar la condición y su potencial permanencia
Hacer una reorganización global en poco tiempo como respuesta de emergencia
Aprender a vivir y convivir con los síntomas relacionados a la enfermedad y los tratamientos
Expresar los sentimientos
Crear un significado de enfermedad que preserve la sensación de dominio del individuo y la familia
Hacer el duelo de la identidad individual y familiar anterior al diagnóstico
Desarrollar la flexibilidad y apoyo mutuo familiar frente a la incertidumbre y la amenaza de pérdida
Reconocer la posibilidad de una pérdida mayor mientras se mantiene la esperanza
Forjar la relación con los profesionales y la institución sanitaria

La *fase crónica* comprende el periodo después de la adaptación inicial a la situación de enfermedad y los tratamientos y la situación de enfermedad avanzada o terminalidad. Puede caracterizarse por la constancia, progresión o la recurrencia y serán necesarias otra serie de tareas con el objetivo de *poner la enfermedad en su sitio* (González et al., 1989). Es decir, hacer lo más normal la vida fomentando la autonomía máxima para todos los miembros en medio de la adversidad, compensando los sentimientos de estar atrapado, de impotencia y ambivalentes de culpa sobre la persona o personas sanas. La Tabla 5. ha sido elaborada para incluir las tareas descritas por los distintos autores para esta fase (González et al., 1987; Rolland, 1994; Navarro, 2004).

Tabla 5. Tareas específicas de la fase crónica (adaptada de González et al., 1987; Rolland, 1994 y Navarro, 2004).

Mantener una comunicación abierta entre los miembros
Conseguir un razonable control de los síntomas y efectos de la medicación
Expresar sentimientos y miedos
Promover la autonomía
Minimizar las fricciones y relaciones negativas entre los miembros
Evitar el agotamiento del paciente y cuidador o cuidadores
Aumentar el apoyo social y reducir el aislamiento
Preservar o redefinir los objetivos individuales y familiares dentro de las circunstancias
Defender y proteger la identidad propia y familiar
Planear proactivamente con la necesidad de vivir una vida “normal”, pese a la amenaza de pérdida

Por último, la *fase terminal* está marcada por la inevitabilidad de la muerte. La familia va elaborando el duelo y predominan los sentimientos de dolor asociados a la separación y muerte (Rolland, 1990; Doka, 1993; Navarro, 2004). Las tareas específicas de esta fase según los distintos autores, están recogidas en la Tabla 6.

Tabla 6. Tareas específicas de la fase terminal (adaptada de Rolland,1990; Doka,1993 y Navarro, 2004).

Finalización el duelo anticipatorio
Gestión de los asuntos familiares sin resolver
Apoyo global al paciente terminal: tratar el dolor, facilitar cuidados paliativos de soporte
Vivir lo mejor posible el tiempo que les queda, cuidadores y enfermo
Dar respuesta a las necesidades espirituales
Expresión de los miedos y sentimientos de dolor, separación y muerte
Preservar la red de relaciones
Comenzar un nuevo proceso de reorganización familiar

La familia tiene que lidiar con dificultades más allá de la pérdida. Se adaptan mejor cuando son capaces de cambiar su punto de vista sobre el control de la enfermedad a un exitoso proceso de "dejar ir". El afrontamiento óptimo implica una apertura emocional. Las familias pueden ser ayudadas a ver esta fase como una oportunidad para compartir “un tiempo juntos”, reconocer la pérdida inminente, gestionar asuntos pendientes, decir adiós, y comenzar el proceso de reorganización de la familia.

1.1.2.3 Funcionamiento Familiar.

El termino funcionamiento familiar se usa para describir los procesos relacionales dentro de una familia (Walsh, 1998). El Modelo FSI (Rolland, 1994) también incorpora los conocimientos de las teorías sistémicas con respecto a estos procesos. Incide en la evaluación de las familias en un sentido global atendiendo: 1) *la estructura familiar*, 2) *los procesos comunicacionales*, 3) *las pautas multigeneracionales y ciclo vital familiar*, y 4) *los sistemas de creencias* (Rolland, 2000).

- 1) La reorganización de la *estructura familiar* es imprescindible cuando se diagnostica una enfermedad grave a un miembro de la familia.

En este sentido, la *adaptabilidad familiar* es uno de los requisitos principales para el buen funcionamiento (Olson, Russell y Sprenkle, 1983). La estabilidad (homeostasis) y la flexibilidad son necesidades complementarias para conseguir niveles adecuados de adaptabilidad familiar. Los mecanismos homeostáticos son los medios por los cuales se fijan las normas y se las hace cumplir para mantener una situación estable en el sistema de interacción. La flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos y externos que las enfermedades graves suelen requerir.

Otra dimensión fundamental para la predicción de la respuesta de la familia frente a la enfermedad es la *cohesión*. En este caso, el reto del sistema consistirá en encontrar un equilibrio entre necesidad de proximidad y conexión y el respeto por la separación y las diferencias individuales.

Las tareas evolutivas en la familias pueden entenderse como la alternancia de momentos centrípetos y centrífugos (Beavers y Hampson, 1990). La enfermedad siempre provocará generalmente un movimiento centrípeto de acercamiento necesario. Esto en ocasiones puede estar sincronizado con el momento evolutivo de los miembros y del sistema pero otras veces ser contrario, lo que podrá crear importantes dificultades. Es decir, las circunstancias pueden dar lugar al solapamiento de los procesos evolutivos y los de la enfermedad (Navarro, 2004). En este escenario también podrían expresarse conductas de evitación (movimiento centrífugo) que podrían dar como resultado bien el abandono del enfermo, bien la simbiosis de éste con el cuidador principal (Kornblit, 1984). La Figura 4, representa gráficamente ambos movimientos.

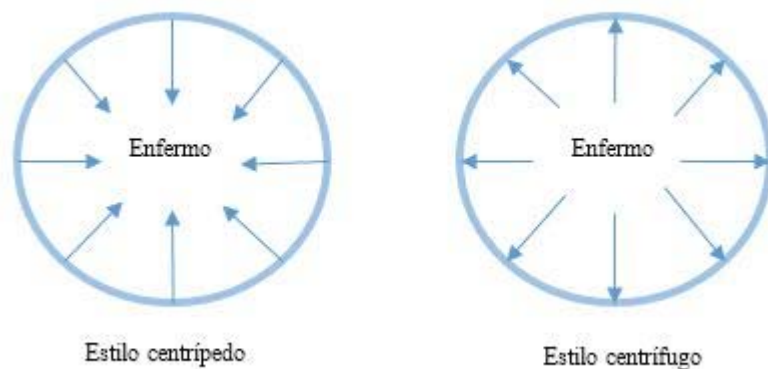


Figura 4. Movimientos familiares en torno al enfermo (tomado de Kornblit, 1984).

Para los profesionales que atiendan al enfermo y a su familia, será de gran utilidad conocer cómo de próximos se sienten uno miembros de otros, si se apoyan, o no, cómo están de disponibles y como respetan sus espacios personales. Así como estar al tanto de la existencia de alianzas, subgrupos o triangulaciones. Las enfermedades crónicas incrementan en gran medida el riesgo de triangulación (Bowen, 1978; Haley, 1976; Satir, 1964). Este proceso disfuncional, se refiere a la tendencia de los sistemas de dos personas,

especialmente en las relaciones maritales a incorporar una tercera cuando se genera una tensión entre ambos en la diada.

Los *límites* (Minuchin, 1974), determinan quién hace qué, donde y cuando. Los interpersonales definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo. Las *fronteras generacionales* son las reglas que diferencian los roles, derechos y obligaciones de padres e hijos, mantienen la organización jerárquica de la familia. Son establecidas por el subsistema parental/conyugal y a su vez refuerzan el liderazgo esencial de la unidad parental y la exclusividad de la relación marital. Un liderazgo compartido es de vital importancia en situación de enfermedad crónica en la niñez.

- 2) Que los *procesos comunicacionales* sean ajustados es imprescindible cuando un miembro enferma. Para que la familia logre un buen control de la enfermedad es absolutamente esencial que entre los miembros mantengan una comunicación efectiva tanto en las cuestiones prácticas funcionales relativas al proceso de enfermedad como las emocionales. Las formas de comunicar tendrán que ser claras y directas (Epstein, Ryan, Bishop, Miller y Keitner, 2003) tanto a nivel intrafamiliar como con el sistema sanitario. Los profesionales se beneficiarían en su labor si son capaces de aproximarse también a cuales son las reglas “no habladas” de la familia (Watzlawick, Beavin y Jackson, 2002).
- 3) Las *pautas multigeneracionales y Ciclo Vital Familiar* marcarán en gran medida la reorganización del sistema a la condición de enfermedad. Saber cuáles han sido las formas de afrontar la enfermedad, la pérdida y la adversidad, nos ayudará a explicar y predecir su actitud ante las nuevas circunstancias y la capacidad de adaptación. La respuesta a la enfermedad de un grupo familiar no es posible comprenderla sin conocer su historia. Una evaluación multigeneracional nos ayudará a clarificar las áreas de fortaleza y vulnerabilidad (Walsh, 2003a).

Cuando una enfermedad es crónica, la dimensión del tiempo se convierte en un punto de referencia central. La familia y cada miembro se enfrentan al gran reto de centrarse simultáneamente en el presente y el futuro. El sistema familiar necesita dominar las tareas prácticas y emocionales de la situación inmediata, mientras continúan completando tareas del ciclo vital de los individuos y la familia. Necesita compatibilizar la tarea evolutiva con el cuidado de la enfermedad.

Carter y McGoldrick (1989), describen seis fases del ciclo de vida familiar que implican procesos emocionales claves de la transición y los cambios importantes en la situación familiar que se requieren para continuar su desarrollo. En la Tabla 7, se describe de forma esquemática las características de cada estadio.

Tabla 7. Estadios del ciclo de vida familiar (adaptado de Carter y McGoldrick, 1999).

Estadio del ciclo de vida familiar	Proceso emocional de la transición: Claves principales	Cambios de segundo orden que se requieren en el estatus familiar para continuar su desarrollo
Independizarse: Joven adulto soltero	Aceptar responsabilidades emocionales y económicas por sí mismo.	<ul style="list-style-type: none"> a. Diferenciación de sí mismo en relación con la familia de origen. b. Desarrollo de relaciones íntimas entre iguales. c. Establecimiento del sí mismo en relación al trabajo y a la independencia económica.
La unión de familias a través del matrimonio: La nueva pareja	Compromiso con el nuevo sistema	<ul style="list-style-type: none"> a. Formación del sistema matrimonial. b. Reajuste de la relación con la familia extensa y amigos para incluir cónyuge.
Familias con niños pequeños	Inclusión de los nuevos miembros en el sistema.	<ul style="list-style-type: none"> a. Ajustes en el sistema marital para crear espacio a los niños. b. Mantenerse unidos en la crianza de los niños, y en las tareas domésticas y económicas. c. Reajuste de relaciones con la familia extensa para incluir los roles de padres y abuelos.
Familias con adolescentes	Incremento de la flexibilidad familiar: límites que permitan la independencia de los jóvenes y las necesidades de los abuelos.	<ul style="list-style-type: none"> a. Desplazamiento en la relación padre-hijo que permita al adolescente entrar y salir del sistema. b. Volver a centrarse en cuestiones matrimoniales y de carrera en la mediana edad. c. Comenzar a preparar el cuidado de los mayores
Salida de los hijos “nido vacío”	Aceptación de las salidas y entradas en el sistema familiar	<ul style="list-style-type: none"> a. Reorganización del sistema marital como una diada. b. Desarrollo de las relaciones adulto-adulto entre los hijos y padres. c. Reorganización de las relaciones que incluyan a las familias políticas y nietos. d. Gestionar las pérdidas o muertes de los abuelos
Familias al final de la vida	Aceptar los cambios de roles generacionales.	<ul style="list-style-type: none"> a. Mantenimiento del funcionamiento propio y de la pareja de cara a un declive fisiológico: explorando nuevos roles familiares y sociales. b. Apoyo a las generaciones anteriores que desempeñan roles centrales de las etapas previas. c. Crear un espacio en el sistema para incluir a los mayores y su experiencia. d. Afrontar las pérdidas de los cónyuges, hermanos y otros iguales y gestionar la posibilidad de la muerte propia

- 4) Las creencias familiares sirven al grupo como mapa cognitivo para guiar las decisiones y la acción; proporcionan una manera de acercarse a situaciones nuevas y ambiguas de coherencia en la vida familiar, lo que facilita la continuidad entre el pasado, presente y futuro (Reiss, 1981). Las creencias serán distintas según la raza, la religión, el grupo étnico o la cultura, y variarán en grado de adaptabilidad, cambio y flexibilidad. Las creencias sobre salud nos ayudan en el abordaje de los dilemas existenciales, por ejemplo, en cuanto a nuestro miedo a la muerte, y su negación. Conocer cuál es el sistema de creencias sobre salud y enfermedad, sobre normalidad y sobre la causa de la enfermedad, así como qué significado atribuye la familia a la enfermedad y al dominio y control de ésta (Kleinman, 1988), será de gran ayuda para proporcionar un apoyo adecuado a la unidad familiar enferma.

En relación a los significados de la enfermedad, creemos muy interesante la aportación que hace Rolland (2005) refiriéndose concretamente al Cáncer. Si las familias son capaces de distanciarse de la rigidez resultado biológico como único determinante del éxito, y consiguen definir el control en un sentido más "holístico", incluyendo la implicación y la participación de los miembros, la sensación de competencia del sistema familiar será ampliada y compartida. Esta visión flexible del dominio puede facilitar la calidad de las relaciones dentro de la familia o entre los profesionales de la salud familiar y llegar a ser clave en los criterios de éxito, como forma de afrontamiento y adaptación.

Como puede apreciarse en las líneas anteriores, los trabajos de John S. Rolland, se han visto muy influenciados por las aportaciones teóricas sobre Resiliencia Familiar ante la enfermedad, de su esposa Froma Walsh, y viceversa. La perspectiva clínica desde la que esta autora ha desarrollado aspectos de este constructo, están en consonancia con el Modelo FSI.

Según Walsh (1996, 1998, 2002, 2003, 2004, 2007, 2011, 2012, 2013), el concepto de Resiliencia Familiar se apoya en la incorporación de la resiliencia individual de los miembros de un sistema en beneficio de la unidad completa ante la adversidad. Se cimenta sobre la valoración de los riesgos y fortalezas de la familia como unidad funcional (Walsh, 1998). La Resiliencia Familiar ayuda a sobrellevar la carga y supone un potencial de crecimiento personal y relacional ante las grandes dificultades, potencia la resolución de problemas de manera conjunta en un futuro, reorganizando prioridades y descubriendo

nuevas habilidades en la familia. Es posible en distintos tipos de familias y contextos y ante diversas situaciones de exigencia vital alimentándose de la confianza en la capacidad del sistema y en su funcionamiento óptimo (Walsh, 2013).

Walsh (2002), desarrolló un mapa conceptual para guiar la prevención e intervenciones clínicas con las familias vulnerables. Concretamente, ante familias en las que un miembro padece una grave enfermedad, modificó la idea de familia *dañada* por la de *retada* por ésta. Este reencuadre reposiciona a la familia desde una perspectiva más esperanzadora, proyecta la posibilidad de crecimiento, en contraposición a una segunda victimización. Destacando la importancia de identificar y medir los factores de riesgo y protección para fortalecer la resiliencia de todo el sistema durante el curso de la enfermedad. Desde esta visión compartida, Rolland, (2005) sugiere que frente a los riesgos y cargas del Cáncer, las familias *más saludables* aprovechan la experiencia de enfermedad para mejorar la calidad de vida de todo el grupo familiar. Pudiendo lograr un sano equilibrio entre la aceptación de límites y su promoción de la autonomía. Una enfermedad tan temida, puede ser una oportunidad para hacer frente a los temores existenciales sobre la pérdida. Pudiendo llevar a miembros de la familia a una mejor apreciación y perspectiva de la vida que se traduce en prioridades más claras y relaciones más estrechas.

Cuando se presenta una enfermedad grave en una familia, se requiere un gran esfuerzo de adaptación y habituación a la nueva situación. Es muy común que las familias con esta situación busquen desesperadamente normalizar su contexto. El grupo familiar tiende a compararse con las familias *normales* y entran en conflicto con la idea ilusoria de una “*familia sana, intacta, completa y feliz*” (Garrido et al., 1998; Garrido y Martínez, 1995), que no es ajustada a la situación real de crisis.

Trabajar desde la resiliencia de la familia no significa conseguir que ésta salga ilesa de un periodo de crisis, sino ayudarles a que luchen de manera conjunta ante las situaciones adversas, cambiando sus prioridades, redistribuyendo sus roles y en definitiva, adaptándose al cambio, permitiendo que salgan fortalecidos. La familia no será la misma al final del proceso. La labor del profesional debe centrarse en que esta transformación sea positiva para los diferentes miembros de la familia. Con este propósito, los profesionales de la salud deben alcanzar un adecuado conocimiento de la dinámica familiar (Rolland y Walsh, 2005).

Para Walsh (2003, 2004, 2007), existen una serie de procesos clave en las familias resilientes que amortiguan el impacto de los estresores y permiten a la familia salir fortalecidos en los periodos de crisis. Gómez y Kotliarenco (2010), tomando como referencia los trabajos de la autora, elaboraron un esquema muy útil en el que se visualizan estos procesos en torno a tres ejes: los sistemas de creencias; los patrones organizacionales; y la comunicación y resolución de problemas en la familia. Podemos verlo desarrollado en la siguiente Tabla 8.

Tabla 8. Procesos de claves para la resiliencia familiar (tomada de Gómez y Kotliarenco, 2010; adaptada de Walsh, 2003b, 2004, 2007).

Proceso central	Componentes de cada proceso	Caminos posibles a la resiliencia familiar
Creencias	Dar sentido a la adversidad	Ver la crisis como un desafío compartido
	Mantener una perspectiva positiva y esperanza	Focalizar en las fortalezas, dominar lo posible
	Trascendencia y espiritualidad	Aprender y crecer
	Flexibilidad, cambio, estabilidad	Recuperarse, reorganizarse
Organización	Conexión-cohesión	Apoyo mutuo, respeto, reconciliarse
	Recursos sociales	Movilizar redes, lograr seguridad económica.
	Claridad	Buscar coherencia entre palabras y acciones
Comunicación	Expresión sincera y empatía	Evitar acusaciones, compartir experiencias
	Resolución de problemas colaborativa	Medidas concretas, ir paso a paso, prevenir

La propuesta de Walsh (2003), para ayudar a estas familias guarda absoluta relación con los fundamentos del Modelo FSI. La intervención profesional debe focalizarse sobre 3 dimensiones:

1. Demandas psicosociales esperables en los diferentes momentos de la enfermedad y resultados.
2. Desafíos que surgen en los diferentes estadios de la enfermedad.
3. Procesos claves que se dan en la familia durante la enfermedad.

En resumen, las familias se someten a repetidos ciclos de ajuste-crisis-adaptación en respuesta a las transiciones normativas del ciclo vital y a los cambios que produce una enfermedad (Rolland, 1984). Las tensiones psicosociales a las que está sometida una familia cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad crónica o con riesgo para la vida, hace necesario un modelo biopsicosocial, definido desde una perspectiva sistémica,

orientada a las fortalezas, multigeneracional que aborde las necesidades de todos y que integre de manera coherente los aspectos relacionados con la enfermedad con el ciclo de vida de la propia enfermedad, el individuo y la familia, de una manera útil para la evaluación y la intervención (Rolland, 2000). La inclusión del grupo familiar en la prevención y tratamiento de las enfermedades crónicas y físicas graves es imprescindible, tanto por el papel que desempeñan en el proceso mismo de enfermar, en el desarrollo y en la recuperación (Navarro, 2004) así como, por los profundos efectos que causan éstas en todos sus individuos y en la familia como sistema.

El Modelo Psicosocial de la Enfermedad de Rolland, nos ha servido de guía integradora útil, tanto en nuestro trabajo clínico diario, como parte del encuadre teórico necesario para enfocar este trabajo de investigación. Por esta razón, decidimos darle un espacio destacado en estas páginas (Ver Figura 5).

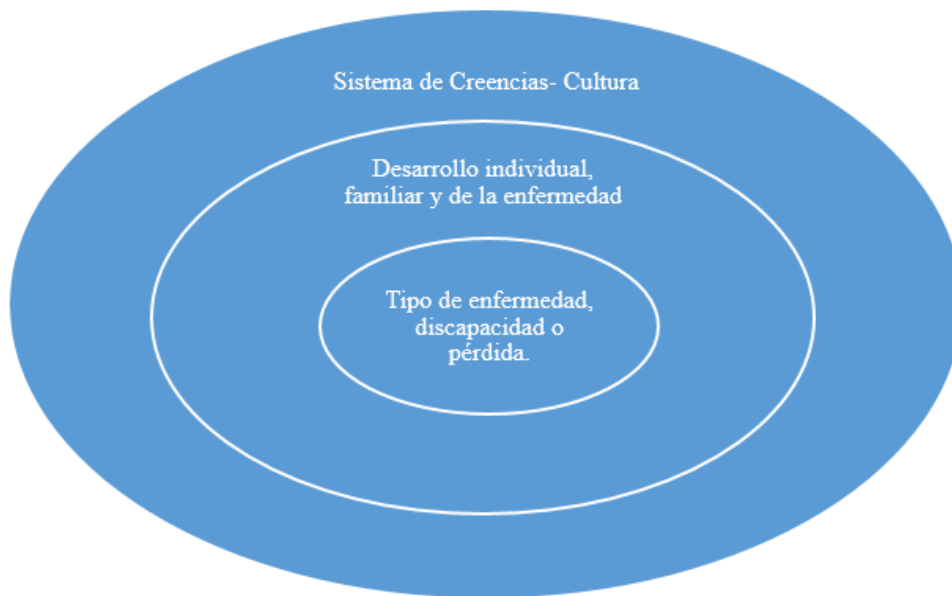


Figura 5. Modelo Psicosocial de Enfermedad (Rolland, 1994)

1.2 Cáncer Infantil y Familia

1.2.1 Aspectos biológicos del Cáncer Infantil.

La palabra Cáncer refiere a un importante número de enfermedades, cuya característica fundamental es el crecimiento sin control de células anómalas en el cuerpo humano, así como su propagación por distintas partes del organismo. En condiciones normales, las células, crecen, se dividen y mueren de forma ordenada. Esta división es muy rápida en los primeros años de vida de la persona, mientras en la vida adulta, únicamente se lleva a cabo para reemplazar células desgastadas o moribundas y reparar lesiones. En cambio, las células cancerosas, continúan dividiéndose, deteriorando y deformando los tejidos sanos. Pueden extenderse a través de la sangre o el sistema linfático a otras partes del cuerpo, donde anidan y crecen invadiendo, metastatizando nuevos tejidos. El Cáncer Infantil es distinto al adulto, tiene características propias, por lo que exige un tratamiento específico (Denny y Sakamoto, 2011).

Los tipos de Cáncer más habituales en los niños son las leucemias (30%) y los tumores de sistema nervioso central (22%), seguidos de los linfomas (13%), sarcomas óseos y de partes blandas (12%), neuroblastomas (9%) y tumores renales (5%) (Gatta et al., 2014; Peris, 2015).

El Cáncer Infantil es de origen multicausal, incluyendo una variedad de factores medioambientales (físicos, químicos y biológicos) y genéticos. La susceptibilidad o predisposición individual parece ser importante, aunque la interacción entre factores genéticos y medioambientales todavía es desconocida; los factores de riesgo confirmados, explican muy pocos casos. Por el momento, los estudios epidemiológicos no han podido identificar riesgos medioambientales específicos (Scheurer, Bondy y Gurney, 2011). Aún no es posible la prevención primaria o secundaria contra esta enfermedad, por lo que, la lucha contra el Cáncer Infantil debe sustentarse en el pronto diagnóstico y tratamiento.

El principal método de tratamiento utilizado con niños es la quimioterapia, que suele administrarse en combinación con cirugía y radioterapia. Estos tratamientos son muy agresivos, largos e intensivos. Provocan importantes efectos secundarios, siendo los más comunes: vómitos, náuseas, anemia y pérdida del cabello. Se requerirán continuas consultas e ingresos hospitalarios y numerosos cuidados en el hogar (Álvarez, 1996; Álvarez et al., 2002). La enfermedad y su tratamiento suponen fuertes implicaciones

emocionales en los niños y sus familias que deben enfrentarse a la hospitalización y la dura convalecencia (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004).

Aunque resultados asistenciales han progresado mucho, el Cáncer, continúa siendo un serio problema de salud en los países desarrollados, siendo la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia. Desde los años 90 no ha aumentado la incidencia y la supervivencia ha crecido un 43% desde 1980 a 2004. En la actualidad, los datos que se barajan de supervivencia a los 5 años del diagnóstico son del 75%. En España, cada año son diagnosticados de Cáncer Infantil unos 1100 niños siendo la incidencia de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños de 0 a 14. El uso de registros de Cáncer para evaluar los resultados finales de la asistencia se inició en 1980. Hoy en día, en relación a los datos recogidos, la calidad asistencial en España equivale a la informada en otros países europeos y USA, fruto del uso de protocolos de tratamientos consensuados e idénticos años (Peris, Felipe, Valero y Pardo, 2015).

El Cáncer Infantil puede considerarse mayoritariamente una enfermedad crónica. Se han incrementado las posibilidades de curación y de conseguir una vida más normalizada para los niños con Cáncer y sus familias pero también se han generado nuevos retos a los protagonistas. Con frecuencia presentan secuelas que requieren atención médica, a veces, de por vida (Hudson et al., 2013; Poplack et al. 2014; Landier, Armenian y Bhatia, 2015; Volerman, 2015). Por ello, no sólo se considera necesario curar la enfermedad, sino también disminuir los efectos secundarios que el tratamiento puede originar. En esta línea, es creciente el interés por la atención integral en Onco-hematología Pediátrica, con el objetivo fundamental de la mejora de la Calidad de Vida del niño con Cáncer y de su familia.

1.2.2 Aspectos psicosociales del Cáncer Infantil.

1.2.2.1 Pertinencia del abordaje sistémico del Cáncer Infantil.

Ya desde 1979, se recoge en la literatura la necesidad de ayudar a la familia a afrontar el diagnóstico en los distintos momentos del proceso (Johnson, Rudolph y Hartmann, 1979). Distintos autores han destacado el papel central de la familia en el Cáncer Infantil (Goldbeck, 2001; Jankovic, Vallinoto, Spinelli, Leoni y Masera, 2008;

Coulson y Greenwood, 2012) y la idoneidad de la perspectiva sistémica en la atención psicológica de los afectados (Kazak, 1989; Alderfer, 2009; Lanzarote y Torrado, 2009).

El Comité de trabajo Psicosocial de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica SIOP viene recogiendo desde su fundación, los elementos esenciales en el proceso de tratamiento y cuidados de los niños con Cáncer integrando a sus familia (Spinetta et al., 2009) con el objetivo fundamental de ayudarlos en el afrontamiento del diagnóstico de Cáncer y sus consecuencias. Cuando un niño tiene Cáncer lo sufre toda su familia. El impacto del diagnóstico es multidimensional (Brody y Simmons, 2007), además de al propio niño, afecta a cada miembro y al sistema familiar como tal. La alarma social que continua creando ésta enfermedad, por su naturaleza potencialmente mortal, hace que la mala noticia que supone el diagnóstico repercuta en toda la comunidad. La enfermedad pasa por distintas fases en las que, cada agente y todos en su conjunto, tienen necesidades distintas y que requieren intervenciones educativas, psicológicas y sociales (Del Pozo, Polaino-Lorente, 1999). Por esta razón, se hace necesario valorar la adaptación de la misma a lo largo de todo el proceso, teniendo en cuenta las fortalezas y debilidades de las familias (McCubbin et al., 2002; Walsh, 2003b; Patterson, Holm y Gurney, 2004).

1.2.2.2 Evaluación del ajuste y adaptación de las familias: factores de riesgo y protección, vulnerabilidades y fortalezas.

Como ya recogía Kaplan en el 1981, el Cáncer en la infancia es un *trastorno del cambio*, en el que están implicados todos los miembros, la familia como grupo, la escuela, la sociedad y el sistema hospitalario. Si encontramos dificultades de adaptación o fracaso para resolver los problemas, será el resultado de la interacción de diversos factores. Para este autor, la protección defensiva interna del self y el dominio externo de la realidad psíquica, social y emocional, son claves en un ajuste adecuado.

En la valoración de las familias con un hijo con Cáncer, se han utilizado distintos instrumentos de evaluación. Si bien es cierto que la mayoría de estas herramientas han sido más frecuentemente utilizadas para la investigación. En la Tabla 9, están recogidas las pruebas de evaluación familiar usadas con estas familias. En la práctica clínica, lo más habitual es hacer un completo screening mediante entrevista y observación de los factores de riesgo y protección psicosocial y de fortalezas y vulnerabilidades de la familia, para la valoración de la adaptación de la familia al diagnóstico y el tratamiento. En ocasiones, y

con la intención de llevar a cabo intervenciones específicas, ante dificultades concretas de algún miembro o de la unidad, se utilizan algunas de las pruebas de la Tabla 9, así como, las pertinentes para evaluación individual de niños, adolescentes y adultos.

Tabla 9. Instrumentos de evaluación para familias de niños con Cáncer (tomada de Guijarro, 2010).

Aspectos generales	<ul style="list-style-type: none"> • “Life Situation Scale for Parents”, L.S.S.P. (Enskär y cols., 1997). • “The Psychosocial Assessment Tool”, P.A.T. (Kazak y cols., 2001). • “Prior Illness Experiences Scale”, P.I.E.S. (Phipps y cols, 2005). • “The Family Illnes Beliefs Inventory”, F.I.B.I. (Kazak y cols. 2004b).
Estrategias de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • “The Self-report Ways of Coping-Cancer Questionnaire”, S.W.C-C. (Dunkel-Schetter y cols., 1992). • “The Social Problem-Solving Inventory-Cancer”, S.P-S-I-C. (D’Zurilla y cols., 1996). • “Control Strategy Scale”, C.S.S. (Grootenhuis y cols., 1996).
Estado psicológico de los padres y ajuste a la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> • “Situation-Specific Emotional Reaction Questionnaire”, S.S.E.R.Q. (Van Veldhuizen & Last, 1991). • “The Pediatric Inventory for Parents”, P.I.P. (Streisand y cols., 2001).
Calidad de Vida de las familias	<ul style="list-style-type: none"> • “The Varricchio-Wright Impact of Cancer Scale-Parents”, V-W.I.C.S-P. (Varricchio& Wright, 1987).
Impacto psicosocial en hermanos	<ul style="list-style-type: none"> • “The Nurse-Sibling Social Support Questionnaire”, N.S.S.S.Q. (Murray, 2000).

En la literatura ha sido ampliamente argumentado que todos los miembros del sistema, se encuentran en riesgo psicosocial durante el curso de la enfermedad y los tratamientos (Goldbeck, 2001), no únicamente por la severidad del diagnóstico, sino también la gran cantidad de cambios que se sucederán en la vida cotidiana de la familia (McGrath, Paton y Huff, 2005). En el primer año de tratamiento, experimentarán una alta incidencia: cambios de residencia, de trabajo, de escuela, cambios económicos y relacionales, como separaciones o divorcios (González y Carrión, 2005; Lau et al., 2014).

Es imprescindible prevenir e identificar aquellas familias que puedan tener de partida especiales dificultades de adaptación. En la siguiente Tabla 10, se recogen los factores de alto riesgo familiar que deberán tenerse muy presente desde el diagnóstico.

Tabla 10. Factores de alto riesgo familiar en Cáncer Infantil (Reaman y Bleyer 2002).

-
- Familias con menores con problemas previos en el desarrollo o crecimiento y/o escolares
 - Familias monoparentales
 - Otras cargas familiares como cuidado de ancianos u otros enfermos
 - Antecedentes parentales psiquiátricos o de consumo de sustancias
 - Problemas económicos: privación social o pobreza rural o urbana, deudas, pérdida de trabajo, etc.
 - Problemas laborales
 - Problemas graves de pareja, separaciones conflictivas o divorcios recientes
 - Familias reconstruidas
 - Conflictos crónicos relacionales sin resolver
 - Disfunciones familiares graves como maltrato o violencia intrafamiliar
 - Diferencias de lenguaje o culturales: Inmigrantes, minorías étnicas
 - Familias trasladadas y lejos de su red de apoyo
 - Pérdidas previas difíciles, duelos mal elaborados o acumulados
-

Según Wiener, Hersh y Alderfer (2011), una comunicación abierta sobre la enfermedad dentro de la familia, estar centrados en el presente, ausencia de otros estresores, relaciones familiares positivas, capacidades previas de adaptación y adecuación del sistema de soporte son factores protectores de un buen funcionamiento y ajuste. En cambio, son indicadores de riesgo para una mala adaptación, los pensamientos mantenidos en el tiempo y recurrentes sobre la recaída y la muerte, altos niveles de estrés emocional, ansiedad y/o depresión persistente y conflicto interno en los adultos; y síntomas conductuales (desobediencia, rabietas, llamadas de atención) o psicósomáticos (dolores de cabeza y barriga) en los niños de la familia. También puede considerarse una señal de alarma, el rechazo a interactuar con otras familias y pesimismo mantenido. En casos extremos, pueden evidenciarse síntomas psicopatológicos más graves como, comportamiento altamente regresivos en la infancia y estados disociativos en los adultos, aunque esto es muy poco frecuente y suele cursar con antecedentes psiquiátricos o de consumo de sustancias previos.

Los mismos autores elaboraron una tabla acerca de las áreas sobre las que indagar para conocer las fortalezas y vulnerabilidades de la familia cuando diagnostican a un hijo con Cáncer. Hemos tomado su propuesta y la hemos modificado ligeramente, traduciéndola y adaptándola a nuestro contexto (ver Tabla 11).

Tabla 11. Fortalezas y vulnerabilidades de las familias con un hijo diagnosticado de Cáncer Infantil: áreas a indagar (tomada y adaptada de Wiener et al., 2011).

Historia del debut de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo se presentó la enfermedad: se identificó y diagnosticó rápidamente • Tuvieron los padres sensación de control y se sintieron competentes • Cuál era el estadio de la enfermedad al diagnóstico y cuál es el pronóstico • Antecedentes de enfermedad física y mental en el niño y/o en la familia • Cuáles son los estilos de afrontamiento y funcionamiento familiar
Paciente Infantil	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo responde el niño al diagnóstico • Relación con los padres, hermanos y otros significativos previas a la enfermedad • En quién confía el niño cuando se encuentra con dificultades • Nivel de energía, estado de ánimo, hábitos de alimentación y de sueño antes • Cómo le perciben sus padres : la capacidad de confiar y afrontar la separación, la conciencia y sentido de sí mismo, las habilidades de autocuidado, la capacidad de usar la fantasía y el juego, la orientación y curiosidad hacia los otros • Rendimiento escolar anterior a la enfermedad • Evaluaciones o tratamientos psicológicos o psiquiátricos previos
Padres	<ul style="list-style-type: none"> • Genograma familiar: núcleo y familia extensa • Trayectoria de la relación: si están o no casados, tiempo que llevan juntos • Relación marital antes del diagnóstico: nivel de colaboración y acuerdo en la tareas parentales, si hubo alguna crisis o separación de la pareja, diferencias en los estilos de afrontamiento, patrones de comunicación, niveles de confianza y respeto mutuo • Si están separados, cuales son los acuerdos legales y de custodia. • Salud física, pérdidas previas, salud mental, abuso de alcohol o drogas, autoestima. • Satisfacción con el rol parental, interés en la crianza, capacidad para establecer los límites y promover la autonomía, conocimiento de señales no verbales • Conciencia de la importancia de ser un buen modelo de referencia, conocimiento sobre el desarrollo evolutivo y capacidad para ser protector incluso separados
Roles familiares y responsabilidades	<ul style="list-style-type: none"> • Ajuste social: familiar, escolar y comunitario • Actitud de los padres hacia las responsabilidades • Calidad actual y pasada de las relaciones con el niño enfermo • Habilidad para expresar los sentimientos • Comprensión de la enfermedad • Cómo y quién informa sobre la enfermedad. • Grado de implicación en el diagnóstico, tratamiento y cuidados • Capacidad para hacer preguntas • Figura referente de confianza ante las dificultades
Entorno y Hogar familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Como es la vivienda y donde se localiza (rural, urbana) • Número de traslados en la vida del niño • Donde duerme cada miembro en la casa • Calidad del apoyo del vecindario y la comunidad • Estatus económico • Nivel de implicación en la comunidad antes del diagnóstico • Distancia y tiempo de viaje al centro de tratamiento
Abuelos, tíos y demás familia extensa	<ul style="list-style-type: none"> • Número y edades • Comprensión y nivel de información sobre el Cáncer • Salud física y mental • Donde viven y nivel de autonomía de los mayores • Nivel socioeconómico • Relación con los hijos y nietos, confianza y respeto por su competencia
Hermanos	<ul style="list-style-type: none"> • Edad y sexo • Estado de Salud previo y posterior al diagnóstico • Sistema de cuidados • Red de apoyo social y relaciones con los iguales • Adaptación escolar previa y posterior al diagnóstico • Necesidades especiales • Estilo de afrontamiento

En líneas generales, durante el periodo inmediatamente posterior al diagnóstico, los niños con Cáncer y sus padres experimentan significativamente más estrés emocional que los niños y padres de la comunidad. No obstante, el número de problemas experimentados por los niños con Cáncer y sus padres disminuyen tras primer año después del diagnóstico y se estabilizan a un nivel comparable con lo encontrado en la población general (Sawyer, Antoniou, Toogood y Rice, 1997). Pasados los primeros meses de la enfermedad, aunque las familias siguen diferentes trayectorias de mejora, los niveles medios de funcionamiento familiar (cohesión, flexibilidad) son similares a las muestras comparativas o normativas (Long y Marsland, 2011). Aunque las amenazas personales y grupales son muy severas, un número importante de estudios han mostrado que los trastornos psicopatológicos son poco probables en niños con Cáncer y sus padres. La mayoría de los afectados utilizan estrategias de afrontamiento que les protegen de desarrollar psicopatologías (Grootenhuis y Last, 1997a).

Es decir, a pesar de encontrarse en una situación muy crítica, estas familias suelen ser resilientes (Gerhardt et al., 2007), muy frecuentemente mantienen una actitud y visión positiva optimista (Patistea, 2005), una correcta orientación hacia la resolución de problemas y una adecuada capacidad de pedir ayuda (Perricone, Polizzi, Morales, Marino y Scacco, 2012).

Para lograr acciones de apoyo efectivo, en los momentos del proceso en que situaciones agudas o de crisis dificulten la adaptación, será de gran ayuda atender a como la familia percibe la situación y hacia donde encaminan sus esfuerzos. Escuchando el relato de sus circunstancias los profesionales serán más capaces de aportarles una intervención más acorde a sus necesidades reales.

1.2.2.3 Intervención en psicosocial con familias en Cáncer Infantil.

Los avances en los tratamientos médicos del Cáncer Infantil han propiciado cambios en la forma en que los profesionales de la salud deben intervenir. Hace algunos años los padres eran acompañados en la asunción del inevitable declive de la salud del niño; éste estaba agudamente enfermo y se utilizaba fundamentalmente la intervención en crisis (Adams-Greenly, 1986). Hoy la unidad familiar puede ser ayudada a mantener una vida normal en medio de los tratamientos médicos intensivos. El tipo de intervenciones

psicosociales que suelen llevarse a cabo son: educativas, sociales, psicológicas y psiquiátricas. Proporcionar una atención psicosocial integral al niño enfermo y su familia en este contexto de adversidad es labor de todo el equipo multidisciplinar (Álvarez et al., 2002): facultativos médicos de las distintas especialidades, enfermeros y auxiliares, maestros, trabajadores sociales y psicólogos. Si bien es cierto, que el profesional de la psicología es quien debe coordinar, orientar, supervisar y guiar este tipo de intervenciones. Por lo que se hace imprescindible que éste se encuentre integrado en las unidades de Oncohematología Pediátricas (López-Ibor, 2009).

En la Tabla 12, se incluyen aquellas intervenciones psicosociales necesarias a lo largo del tratamiento. Hemos reelaborado una Tabla previamente creada por Wiener, Hersh y Kazak (2006), incorporando aportaciones de otros autores de nuestro contexto y sistema de salud (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004; Méndez, 2005).

Tabla 12. Intervenciones psicosociales a lo largo del tratamiento (tomada y adaptada de Méndez et al., 2004; Méndez, 2005; Wiener et al., 2006 ; Meyler, Guerin, Kiernan y Breatnach, 2010).

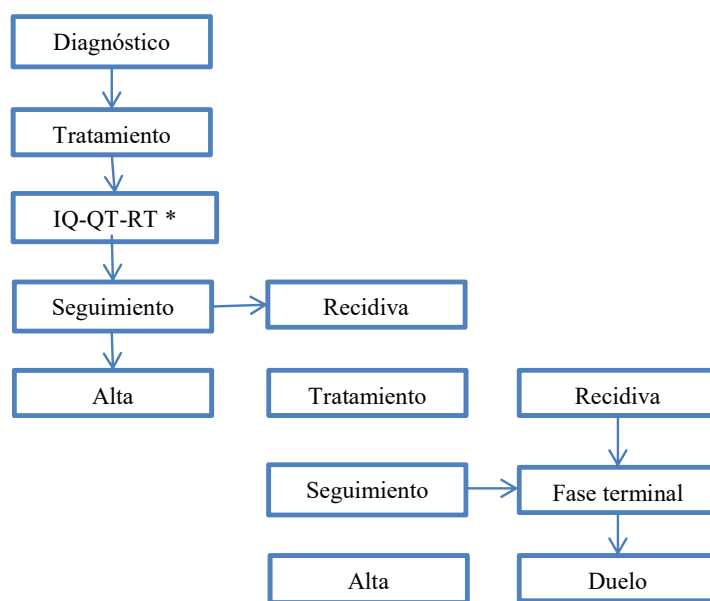
Intervenciones Educativas	<ul style="list-style-type: none"> • La enfermedad y su gestión • Actividades de cuidado de la vida diaria • Finanzas • Nutrición • Actividad física • Contacto y soporte • Entrenamiento en control del estrés • Reacciones emocionales comunes
Intervenciones Sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Reorganización de recursos y cambios en el entorno familiar • Transporte y viajes • Asuntos laborales • Necesidades económicas • Cuidado de los otros hijos y otras cargas familiares
Intervenciones Psicológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Intervención en Crisis • Orientación y Psicoterapia familiar • Psicoterapia individual • Terapia de grupo
Intervenciones Psiquiátricas	<ul style="list-style-type: none"> • Farmacológica para: sintomatología ansiosa y depresiva, atención en crisis, duelo patológico, estados disociativo, enfermedades mentales graves.

Con respecto al tipo de intervenciones psicológicas especializadas que se llevan a cabo en oncología pediátrica, la intervención en crisis continúa siendo muy necesaria sobre todo en situaciones de diagnóstico reciente, empeoramiento repentino, fallecimientos por toxicidad, recaída y progresión de la enfermedad. La intervención individual de orientación cognitivo-conductual (técnicas de distracción, entrenamiento en relajación, desensibilización, autoinstrucciones, etc.) es un recurso muy adecuado para el control de sintomatología ansiosa y depresiva, control de náuseas y vómitos, del dolor y

psicoprofilaxis quirúrgica en el niño. También se utilizan técnicas de sugestión e hipnosis clínica en estos casos (Méndez et al., 2004) . La orientación y psicoterapia familiar arroja muy buenos resultados para prevenir y tratar disfunciones relacionales en subsistema conyugal, hijos, retos en crianza parental y dificultades para compatibilizar tareas del desarrollo con la enfermedad (Lanzarote y Torrado, 2009). Meyler et al., (2010), llevaron a cabo una revisión sobre intervenciones psicosociales basadas en la familia con población de oncología pediátrica. Encontraron que los distintos miembros de la familia son integrados en las intervenciones por Cáncer Infantil en gran número de formas distintas. Hallaron evidencias de resultados beneficiosos en la mayoría de las intervenciones revisadas concluyendo que las intervenciones familiares en oncología pediátrica son factibles, aceptables y potencialmente efectivas. Otros recursos terapéuticos que cada vez se van incorporando más a las unidades hospitalarias son la arteterapia, musicoterapia, terapia de juego y terapias grupales, en las que se pretende trabajar el apoyo mutuo y disminuir del aislamiento (Méndez, 2005; Wiener et al., 2011).

1.3 Fase de crisis en el Cáncer Infantil: descripción de adaptación de la familia al diagnóstico y los tratamientos.

Desde que un paciente es diagnosticado de Cáncer Infantil hasta que finaliza el proceso de enfermedad pasará por distintas fases. En la Figura 6. tomada de Cuartero (2007), se representan estas fases divididas en columnas, dependiendo de la respuesta a los tratamientos y la evolución de la enfermedad. La primera columna se refiere a las circunstancias más positivas en términos de respuesta a los tratamientos y recuperación de la enfermedad. La segunda contempla el recorrido en caso de recaída. Mientras, la tercera se refiere las circunstancias menos halagüeñas, en las que el paciente no tiene posibilidades de curación, entra en fase de enfermedad avanzada y acaba con el fallecimiento del enfermo y duelo de la familia.



*Intervención Quirúrgica-Quimioterapia-Radioterapia.

Figura 6. Fases del Cáncer Infantil (tomada de Cuartero, 2007).

Los tres primeros recuadros de primera columna, hacen referencia a la fase de crisis (Rolland, 2000) en el Cáncer Infantil, periodo en el que se focalizó este trabajo de investigación. En este apartado, se describirá el impacto del diagnóstico de Cáncer Infantil en los padres y en los hijos de estas familias. Detallaremos cuales son los procesos de reorganización en este periodo, así como los cambios, estrategias y tareas (Doka, 1993;

Rolland, 2000; Navarro, 2004;) que irán debiendo poner en marcha los distintos protagonistas a lo largo de los tratamientos. Hemos elegido esta fase porque es “universal” para todas las familias que tienen un hijo diagnosticado de Cáncer Infantil, todas tienen que hacer esta transición (Clarke-Steffen, 1993). Cómo sean capaces de adaptarse y reconducir sus circunstancias desde el inicio marcarán en gran medida el ajuste posterior y el bienestar de todos los miembros y de la familia como grupo.

Con respecto al tipo de *demandas psicosociales o tipologías de enfermedad* (Rolland, 2000), la variabilidad del Cáncer Infantil es muy amplia, pero las situaciones de enfermedad más comunes a la mayoría de los niños y adolescentes diagnosticados, son las descritas a continuación:

1. La *forma de presentación* suele ser más habitualmente *aguda*, lo que se relaciona a la reorganización y toma de decisiones rápida.
2. El *curso* suele ser *constante* cuando el paciente se encuentra en tratamiento, en el sentido de que tras el acontecimiento inicial diagnóstico la condición biológica de la enfermedad es más o menos estable.
3. El *grado de incapacitación* más común es el *moderado* pero temporal en la mayoría de los casos, porque los menores no pueden incorporarse a su vida completamente normalizada hasta el fin de los tratamientos.
4. El *desenlace* es incierto al ser una enfermedad amenazante para la vida. Incluso cuando el pronóstico es aceptablemente bueno, el temor y la *incertidumbre* acompaña a la familia a lo largo de todo el proceso.
5. La *visibilidad de la enfermedad* es evidente por la caída del cabello y otros efectos secundarios a los tratamientos invasivos.
6. El *régimen de tratamiento* es *intensivo*, por lo que son necesarias las hospitalizaciones frecuentes durante un año aproximadamente.
7. La *edad de comienzo* es siempre es *temprana*. La edad pediátrica viene considerada de los 0 a los 14 años.

En líneas generales, este trabajo investigación se ha centrado en las circunstancias más habituales del Cáncer Infantil en tratamiento. La decisión sobre la selección de la muestra trató de contemplar esta homogeneidad para que la elaboración de conclusiones mantenga la coherencia necesaria. Por la misma razón, el desarrollo teórico a continuación detallará las circunstancias más comunes para facilitar la comprensión del fenómeno. Volviendo a la Figura de Cuartero (2007), se describirá lo relativo a los tres primeros recuadros de la primera columna (ver Figura 6). No obstante, “las realidades del Cáncer Infantil” son muchas más, como puede intuirse en el esquema del autor.

1.3.1 Comunicación del diagnóstico.

1.3.1.1 Reacción parental.

El diagnóstico de Cáncer es siempre una experiencia inesperada y devastadora (Die-Trill, 1993). Cuando los padres del niño enfermo son informados por los facultativos, se desencadena una montaña rusa de emociones. Las reacciones son muy intensas y cambiantes. Se alternan la tristeza inconsolable, con la ira, el miedo, la confusión, la sensación de irrealidad, la de injusticia y el bloqueo. A veces, permanecen en estado de shock algunas horas (Tassara y Torrado, 2009).

El momento de la comunicación del diagnóstico, resulta muy traumático; los padres se sienten traspasados, desposeídos del sentimiento de control y seguridad sobre su hijo, para pasar a una fuerte sensación de vulnerabilidad. Se sienten rotos por la idea de no haber sido capaces de evitar las circunstancias y verbalizan muy a menudo que si pudieran se cambiarían por ellos. Se lamentan de no haber logrado proteger a sus hijos (Worden y Monahan, 2001), y no haber podido evitarles el sufrimiento.

En cierto modo se sienten como si hubieran fracasado en la tarea de máxima responsabilidad del cuidado de su hijos (Futterman y Hoffman, 1973) y tuvieran que depositarla en sus médicos. Los padres se encuentran ante una circunstancia “contra natura”, ante la posibilidad de que sus hijos mueran antes que ellos (Die-Trill, 1987). Por las edades que tienen y el momento del ciclo vital en el que se encuentran (Carter y McGoldrick, 1989), pueden llegar a pensar en que sus propios padres o ellos mismos pueden enfermar e incluso morir, pero les horroriza que puedan ser sus propios hijos. Se preguntan constantemente “¿por qué?” y si ellos habrán hecho algo en el pasado que

pueda haber provocado la enfermedad. Algo concreto como fumar, la alimentación del niño, las antenas en el barrio en el que viven, etc; o algo simbólico, como no haber sido un buen ciudadano o buena persona. Pueden llegar a sentir que no son o han sido buenos padres para sus hijos. Necesitan saber que no han hecho nada que cause la enfermedad de sus hijos (Stephens y Lascari, 1974) y necesitan percibir que los profesionales tienen confianza en sus recursos personales y familiares y en sus capacidades de adaptación y afrontamiento.

La palabra Cáncer sigue indefectiblemente asociada a la palabra muerte. En los días o semanas siguientes, a la recepción de la noticia, será común que los progenitores rumien escenas sobre fantasías muy dolorosas a este respecto (Chanock, 2001). Imaginando y visualizando potenciales situaciones futuras con gran detalle, muy personalizadas: “cómo será el momento de la muerte de mi hijo, cómo será el velatorio o funeral, dónde será enterrado o incinerado, quién estará allí y como se comportarán”. La conciencia de estos pensamientos les acarrea importantes sentimientos de culpa. Se castigan por haber podido pensar “esas cosas”, como si por el mero hecho de tenerlas en la cabeza pudieran provocarlas. Necesitan oír de un profesional que es muy frecuente que los padres y madres tengan estos pensamientos tras recibir la noticia (también será normativo en situaciones de recaída o fases avanzadas de la enfermedad).

De igual modo, es habitual, que en los días posteriores, busquen información - sobre todo en internet- u otra opinión médica con la esperanza “secreta” de que todo sea un error o de que alguien o algo les den una información diferente a la de los oncólogos pediatras. Siendo estas conductas de negación necesarias para minimizar la intensidad de las emociones negativas en pro de la aceptación y elaboración de las nuevas circunstancias. Como señala Rolland (2000), en una enfermedad prolongada, la negación puede reducir la posibilidad de abrumar a las familias y ayudarlas a llevar a cabo las tareas imprescindibles relacionadas con la enfermedad.

Todas estas reacciones son comunes y normales en el momento de reciente diagnóstico y será de gran ayuda para los padres ser advertidos por los profesionales. Lo habitual es que todas estas emociones y conductas se vayan mitigando, y aunque en algunos momentos de crisis puedan volver a aparecer, sea de forma puntual.

Las situaciones de diagnóstico y pre-diagnóstico son una oportunidad para asistir al niño y a la familia en el desarrollo de estrategias de ajuste saludables a los procesos agudos y crónicos (Giammona y Malek, 2002). Desde nuestra experiencia clínica pensamos que la forma en que los profesionales se comunican con la familia desde inicio, puede marcar las actitudes con respecto a la enfermedad y la alianza terapéutica con el sistema de ayuda sanitaria.

1.3.1.2 Reacción de los niños y adolescentes de la familia.

Los primeros en recibir la información del diagnóstico son los padres, pero para facilitar la buena adaptación a las circunstancias es de suma importancia que la información sea transmitida adecuadamente a los niños enfermos y sus hermanos (Clarke-Steffen, 1993). Como una familia habla sobre la enfermedad puede ser indicativo de los patrones generales de comunicación de esta. A este respecto, comunicar no es sólo a contar los hechos, sino también a crear el clima que permita y promueva la expresión de sentimientos. La forma en que un niño maneja la su enfermedad depende de cómo lo hace su familia (Navarro, 2004).

En su estudio de supervivientes de Cáncer Infantil (Koocher y O'Malley, 1981) encontraron que una comunicación familiar abierta estaba relacionada con un mejor ajuste psicológico. El nivel de ansiedad y sentimientos de aislamiento en el niño, están relacionados con patrones de comunicación familiar inadecuados (Clarke, Davies, Jenney, Glaser y Eiser, 2005). Los niños de familias abiertas tienen un mejor autoconcepto, siendo más confiados y sintiéndose más próximos a otros miembros de la familia. La participación de los hijos en la comunicación familiar fortalece el sentido de pertenencia y la identidad del grupo familia. No informar de forma ajustada puede provocar que los hijos se sientan solos, al margen, y esto puede angustiarles más que la propia enfermedad. El estrés familiar se gestionará mucho mejor con un buen manejo de la información en la familia y si el niño conoce y acepta el diagnóstico. Una comunicación abierta (Patenaude y Kupst, 2005) y una implicación de ambos progenitores, son esenciales para el bienestar del niño.

La buena comunicación con el paciente enfermo es también una responsabilidad del médico y de los demás profesionales de la salud. El niño con Cáncer debe ser

considerado como un interlocutor válido desde el inicio. Si no es así puede repercutir en la adherencia a los tratamientos. Los niños enfermos deberán someterse a procedimientos invasivos, que les producen mucho temor, y si no cuentan con una buena y honesta explicación será muy difícil que colaboren (Breyer, 2009).

A los padres les preocupa mucho cómo dar la noticia del diagnóstico a sus hijos. Temen que les hagan preguntas comprometidas que no sepan responder, sobre los tratamientos, las intervenciones quirúrgicas, la caída del cabello, etc. Les angustia no ser capaces de transmitirles confianza. Sobre todas las cosas, les aterroriza que sus hijos puedan pensar en la posibilidad de la muerte. Los profesionales de la salud deben transmitirles que ellos van a ser los mejores informadores de sus hijos, que son quienes mejor les conocen y que tendrán toda la orientación (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers y Last, 2005) y ayuda técnica necesaria (Ljungman et al., 2003).

La información debe presentarse de forma honesta, calmada y ajustada a la edad del menor. Deben proporcionarse datos sobre los cambios que se sucederán; tanto los físicos (ej.: caída del cabello, cansancio físico, etc.) como los organizativos (ej.: la hospitalización y el acompañamiento, las visitas, quién cuidará de los hermanos, etc.). Nunca deben hacerse promesas que no puedan cumplirse (Kaplan, Kaal, Bradley y Alderfer, 2013).

La información que deben tener los hijos sanos en la familia es la misma que la que tiene el niño enfermo, siempre adaptada a la edad. Es adecuado hacer reuniones entre los hermanos para informarles a la vez y que puedan preguntar y prestarse apoyo mutuo. Los profesionales de la salud también pueden participar y supervisar en algunos de los encuentros de información a los niños, para poder aportar y clarificar cuestiones específicas, aunque es oportuno que la información la dirijan los padres. Esta forma de “retomar” el mando les fortalece y les devuelve el papel de cuidadores.

La comunicación abierta también está vinculada a la cohesión familiar. Un enfermedad tan grave como el Cáncer, hace necesario un aumento de la cohesión en la unidad familiar (Rolland, 2005), más aun siendo niños y adolescentes los enfermos. En definitiva, la evaluación sobre la cohesión y comunicación de la familia debe incluir una comprensión del nivel de conocimiento de la enfermedad por parte de todos los miembros,

el grado de apertura emocional, la existencia de alianzas y la sincronía o desincronía de los estilos de afrontamiento.

1.3.1.2.1 Consideraciones evolutivas a la comprensión de la enfermedad.

El diagnóstico de Cáncer es traumático para todos los niños, y la vivencia de la enfermedad y la hospitalización puede conllevar regresiones estructurales (Méndez, 2005) en todos los pacientes. La edad y el nivel de desarrollo influyen significativamente en la experiencia de los eventos relacionados con la enfermedad (Wiener et al., 2006). Un niño o adolescente sin información, es un individuo con más ansiedad. Informarles les protege, ocultarles la información o mentirles les aísla. Es imprescindible una conciencia de los niveles cognitivos y de desarrollo del niño en el momento del diagnóstico para proveer la información y las intervenciones apropiadas (Giammona y Malek, 2002).

- 1) *Menores de 6 años.* Los niños pequeños (menores de 6 años), tendrán dificultades relativas a la hospitalización, separación de sus padres, los cambios de rutinas familiares y estresores físicos (Peterson, Mori y Carter, 1985). Viven la situación como un castigo, necesitan oír de sus padres, que no serán abandonados durante la hospitalización. Los adultos de su entorno deberán repetirle que nada de lo que está sucediendo es porque “han sido malos” o porque sea un castigo. Requieren especial atención sus miedos a la mutilación. Los experimentan previamente a cualquier procedimiento, ya sea algo sencillo como tomar la temperatura o algo más complejo como una punción lumbar. Por eso deben recibir una explicación muy clara y concreta de estos, saber para qué son, como se hará y la intensidad y duración del dolor. Es importante tener especial cuidado con la información y preparación para las intervenciones quirúrgicas y sus consecuencias (mutilaciones reales). Para ayudarlos a enfrentarse los procedimientos se recomienda intervenciones conductuales de incentivos positivos y estrategias de distracción atencional. La mejor opción es usar actividades positivas a través del juego que incorporen la narración de los acontecimientos de forma tranquilizadora y abierta a la clarificación (Dahlquist y Busby, 2002).
- 2) *Escolares.* En niños de entre 6 y 12 años, algunos de estos miedos se repiten, sobre todo los de separación de los padres, miedo a los procedimientos y temor por su integridad física. Afrontan el estrés de formas diversas. En ocasiones retrasan su reacción inmediata, otras veces responden inmediatamente con miedo o pánico.

Pueden tener quejas psicosomáticas, pesadillas, labilidad emocional, regresión o aceptación “adulta” estoica (o sobreadaptación). Habitualmente hablan de su enfermedad y piden información directa sobre los tratamientos. A veces hacen preguntas muy complejas acerca de las razones o causas de su enfermedad. Según Spinetta (1977), partir de los cinco años los niños con conscientes de la severidad de la enfermedad que padecen aunque nadie se lo haya comunicado. Incluso se muestran orgullosos a cerca del conocimiento de aspectos específicos de su enfermedad y tratamientos, siendo capaces de utilizar vocablos médicos con gran pericia. Esto les permite cierta sensación de control. Dan sus explicaciones a otros niños enfermos, a niños recién llegados, a hermanos o compañeros de colegio. Les afecta en gran medida no poder asistir a la escuela, interrumpe su socialización, autonomía y puede acarrear retrasos en el aprendizaje. Es crucial que puedan mantener ciertos niveles de actividad académica en las aulas hospitalarias y que reciban apoyo escolar domiciliario en los periodos de alta de tratamiento.

- 3) *Adolescentes*. Para los adolescentes el diagnóstico es especialmente duro porque les supone un paréntesis temporal en sus vidas. Ya por las características de la fase del desarrollo evolutivo en que encuentran deben asumir importantes cambios, deben gestionar la transición la adultez (Bautista, 2009). El conflicto autonomía-dependencia, la apariencia física, la aceptación de los iguales la sexualidad, los proyectos de futuro se ven profundamente afectados durante el tratamiento (Torrado, 2009). Sufrirán mucho el deterioro físico, los cambios de peso, la caída del cabello y secuelas físicas de mayor o menor gravedad, desde cicatrices hasta amputaciones (Lorenzo, 2015). El ajuste dependerá en gran medida de cómo influye la enfermedad en su estilo de vida y de si serán capaces de asumir los cambios necesarios (Eslava, 2009). Ciertos aspectos de su enfermedad serán más fáciles de discutir con sus iguales que con sus padres (Eiser, 1993).

En la Tabla 13, tomada de Wiener et al. (2006), se recogen las reacciones fundamentales al diagnóstico e inicio de los tratamientos atendiendo a cada etapa del desarrollo e incorporando aquellas actuaciones consideradas adecuadas para prevenir o mitigar las dificultades de ajuste y adaptación a las circunstancias.

Tabla 13. Reacción del niño frente al diagnóstico y tratamiento: Consideraciones sobre el desarrollo evolutivo (Wiener et al., 2006).

<i>Etapa del desarrollo</i>	<i>Hechos potenciales</i>	<i>Actuaciones recomendadas</i>
Lactantes	<ul style="list-style-type: none"> • La carga del diagnóstico recae fundamentalmente sobre los cuidadores • Retraso en el crecimiento y desarrollo del bebé 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar la unión de los padres con el bebé • Proveer apoyo en el cuidado del bebé
Preescolares	<ul style="list-style-type: none"> • Elevada ansiedad y depresión relacionada con: rechazo al centro hospitalario y al personal que no les resulta familiar, separación de los padres, cambio en las rutinas diarias, percepción de la enfermedad como un castigo. • Estresores físicos • Posible regresión en habilidades adquiridas 	<ul style="list-style-type: none"> • Tratar a los niños de manera apropiada a su edad para no promover las conductas regresivas • Repetir si es necesario para asegurar la comprensión de la enfermedad y el tratamiento • El personal sanitario debe informar al niño de forma honesta y apropiada a su edad acerca de los tratamientos y sus expectativas. Esto ayuda al niño a familiarizarse con el equipo médico • Incentivar positivamente la valentía y la cooperación. • Enseñar técnicas de relajación y distracción • No castigar los comportamientos regresivos, sino ayudar al niño a elaborar estrategias de afrontamiento
Edad escolar	<ul style="list-style-type: none"> • Elevada ansiedad y depresión relacionada con: rechazo al centro hospitalario y al personal que no les resulta familiar, separación de los padres, cambio en las rutinas diarias • Estresores físicos • Quejas psicósomáticas • Absentismo escolar 	<ul style="list-style-type: none"> • Educación respecto a la enfermedad y su tratamiento. • Hacer partícipe al niño en conversaciones con el equipo médico y personal sanitario • Facilitar el desarrollo de habilidades de autorregulación • Enseñar técnicas de relajación y distracción • Hacer uso de las aulas hospitalaria, facilitar la vuelta al colegio.
Adolescencia	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupaciones relacionadas con la independencia, la apariencia, la aceptación, la sexualidad • Dificultades por pérdida de control y la gestión de su dependencia forzada • Absentismo escolar • Ruptura de planes de futuro. 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar la independencia, especialmente el autocuidado. • Permitir el control en aquellos aspectos que sea posible y apropiado • Incluir al adolescente en los encuentros con la familia sobre decisiones del tratamiento. • Proveer un entorno seguro para expresar sus preocupaciones y hacer preguntas • Dar consejo que facilite el afrontamiento • Facilitar asistencia académica y la vuelta al centro educativo ordinario.

1.3.2 Adaptación a la hospitalización: reorganización Familiar.

La información sobre el diagnóstico y tipo de tratamiento, da pie a la reorganización familiar. La mayoría de los niños con patología oncológica reciben quimioterapia hospitalizados, y la duración de los tratamientos oscila entre los seis meses y el año y medio. Empieza el tratamiento y en pocos días la familia debe conseguir el equilibrio adaptativo necesario para afrontar la nueva situación. Como la familia se adapte al diagnóstico y a los inicios del tratamiento puede ser predictor de cómo se adaptará a las fases siguientes (Patenaude y Kupst, 2000). El Cáncer Infantil es un evento vital inesperado. Los tratamientos y otros estresores del proceso serán significativamente disruptores en el equilibrio de la familia y el bienestar (Hendricks-Ferguson, 2000). Se requieren grandes cambios en el estilo de vida y realidad psicológica (Giammona y Malek, 2002).

Los padres deben tomar decisiones en pocos días sobre quién se ocupará de cada cosa: quién dejará de trabajar para cuidar del enfermo, quién se encargará de las tareas del hogar y de los otros hijos si los hubiera, como administrarán el dinero, a quién deben pedir ayuda, etc. Valoran con cierta agilidad cual es la mejor de las soluciones para que todo continúe funcionando de la mejor forma posible, cambiando prioridades previas, expectativas y reasignando roles (Alderfer, 2009).

Las familias alteran las responsabilidades y funcionamiento diario para acomodarse a las necesidades de los niños con Cáncer. Aunque la reorganización familiar es normativa, la extensión e impacto de los cambios depende de las características de cada unidad (Long y Marsland, 2011). La obligación de ser funcionales cuanto antes, promueve una sobreadaptación rápida, que se observa en pocos días, en la mejoría el estado de ánimo de los miembros de familia. La madre suele ser más habitualmente la cuidadora principal. Es común que si son trabajadoras soliciten una reducción de jornada laboral por cuidado de hijo con enfermedad grave o de larga duración o se den de baja laboral por enfermedad (Depresión, ansiedad o trastorno adaptativo). En algunos casos, quién permanece acompañando en el hospital y quien mantiene la actividad laboral viene determinado por el tipo de puesto laboral y las condiciones (salario, estabilidad, flexibilidad en las jornadas).

En familias con dos progenitores y un solo hijo, es común que en los periodos de tratamiento permanezcan todos juntos en el hospital. En familias con más hijos suele ser el

padre el que trabaje y gestione las cuestiones del hogar y el cuidado de los hijos sanos, mientras la madre permanece acompañando al enfermo. El apoyo de la familia extensa es imprescindible en el hogar cuando hay más de un hijo, especialmente cuando son pequeños o en familias monoparentales. En el caso de familias que su residencia se encuentra en una localidad muy alejada del centro hospitalario (otras provincias) las dificultades para mantener el equilibrio entre la organización del hogar y la vida en el hospital se torna más difícil. Estas familias tendrán que gestionar vivir separados durante los ingresos que en algunos casos pueden durar meses (McCubbin et al., 2002). Los desplazamientos del hogar y mantener el núcleo familiar dividido entre el centro hospitalario y el domicilio, supondrá un aumento de gastos importante para la economía doméstica de estas familias. Será necesario buscar apoyos económicos en la familia extensa, organizaciones sin ánimo de lucro para afectados o ayudas de los servicios sociales (Navarro, 2004).

La mayoría de las familias desarrollan una “nueva normalidad” (Clarke-Steffen, 1993, 1997; Woodgate y Degner, 2003). Durante meses o años, la vida familiar se organizará en torno al *nuevo miembro* de la familia, la enfermedad (Rolland, 2000).

Clarke-Steffen (1997), desarrolló un modelo explicativo, que nos resulta muy adecuado, sobre la transición que debe realizar la familia cuando diagnostican a un hijo con Cáncer. Sobre como las familias comprometidas reconstruían la realidad, usaban estrategias para manejar el flujo de información, reorganizar roles, evaluando y modificando prioridades, cambiando la orientación hacia el futuro, asignando significado a la enfermedad, y gestionando el régimen terapéutico. Las familias responden al Cáncer Infantil en un proceso continuo día a día.

La Tabla 14, recoge las estrategias que usan las familias para gestionar el diagnóstico de Cáncer Infantil.

Tabla 14. Estrategias familiares para gestionar el diagnóstico de Cáncer Infantil (tomado de Clarke-Steffen, 1993).

<i>Estrategia</i>	<i>Definición</i>
Gestión del flujo de información	Recogida, procesamiento y elaboración de la información relacionada con la enfermedad y la respuesta de la familia a la misma
Reorganización de roles	Cambios en los roles dentro de la familia y con el resto de la comunidad para responder a las demandas de la enfermedad y respuestas de la familia frente a esta
Evaluación y cambios de prioridades	Cuestionamiento de los valores y prioridades en relación a la enfermedad y de amenaza de potencial de pérdida de un miembro de la familia. Incluye reafirmar los valores previos que se mantienen y cambiar comportamientos para ajustarlos más específicamente con estos valores
Cambiar la visión de futuro	Cambio de una orientación al futuro a largo plazo a una visión a corto plazo. Pensando más bien en tener un buen día hoy que en las próximas vacaciones, etc.
Asignar un significado a la enfermedad	Crear una comprensión de la enfermedad en función de varias dimensiones: Grado y fuente de incertidumbre, impacto económico y reorganización de recursos, explicación de la causa y significado de la enfermedad y efectos positivos y negativos de la misma
Gestión del régimen de tratamiento	Conociendo las demandas de la enfermedad, sus tratamientos y efectos colaterales y todas sus posibles consecuencias

La Figura 7, muestra esquemáticamente estos procesos de transición a la nueva realidad. Los primeros indicios de síntomas sitúan a todos los miembros en el inicio de un cambio, la posibilidad de que el hijo padezca una enfermedad maligna. El desconcierto de la confirmación del diagnóstico, periodo llamado limbo por la autora, en el que la respuesta emocional estará cargada de incertidumbre, preocupación, sensación de vulnerabilidad e impotencia, se irá paulatinamente transformando en la nueva construcción de la realidad. Nuevas rutinas, una visión diferente del mundo, conformarán la “nueva normalidad” de la familia.

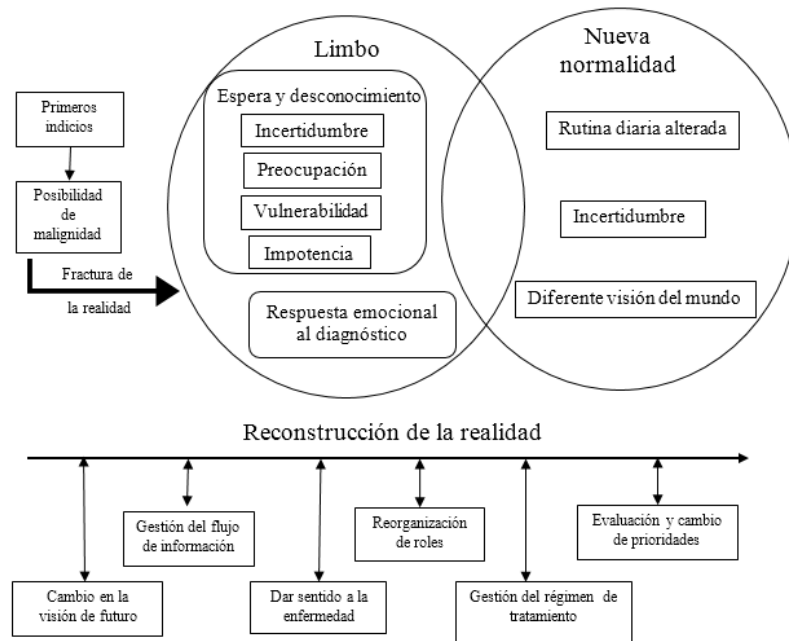


Figura 7. Transición familiar cuando un niño tiene Cáncer (adaptado de Clarke-steffen 1993).

En definitiva, con el diagnóstico, comienza un proceso de duelo de la vida anterior para toda la familia, “una pérdida de la inocencia” que manifiestan con frases como “nunca pensé que esto pudiera pasarnos” o “teníamos una vida normal” (Papini, Tringali y Lauro-Grotto, 2011). Todos los miembros y el sistema se ven inmersos en un cambio profundo. Será un proceso crónico con momentos muy agudos, una nueva forma de entender la realidad de ser padres, hijos, hermanos, familia, una nueva forma de identidad individual y de grupo. Se convertirán en una familia con un hijo con Cáncer.

Como destaca Navarro (2004), para que los profesionales puedan desarrollar intervenciones adecuadas, es necesario conocer que significado da la familia a la enfermedad y el tratamiento de su hijo, que creencias o mitos familiares, comparten al respecto.

1.3.3 Cambios en la relación de pareja.

La relación de pareja se ve profundamente afectada tras el diagnóstico de un hijo de Cáncer. El foco de atención es la enfermedad del hijo y las oportunidades para el encuentro de la pareja se minimizan. Si la enfermedad pasa por un momento agudo, o la situación médica del hijo empeora, el espacio de la pareja se reduce tanto que incluso desaparece. La pareja pasa a un segundo plano en clave de supervivencia. La salud previa

del vínculo marcará la capacidad de subsistir ante el potente envite de una crisis tan importante (Lavee y Mey-Dan, 2003).

Son factores protectores de la relación que los miembros posean habilidades de expresión de emociones y comunicación (Burr, 1985), que hayan sido capaces de superar crisis anteriores, que sean tolerantes a las diferencias en los estilos de afrontamiento y tengan capacidades de validar al otro en sus posicionamientos frente a la adversidad.

Es clave, que los cónyuges consigan mantener la conexión emocional en un marco de autonomía necesario, para atender las distintas demandas. Es devastador, si existe división de opiniones en cuanto a decisiones sobre la atención al hijo enfermo, especialmente si la situación médica es muy grave o el pronóstico infausto. La disarmonía y disincronía parental tiene efectos muy negativos en toda la familia, puede conducir a estar aislados los unos de los otros; mientras el apoyo mutuo entre los cónyuges es una variable significativa para combatir el estrés familiar (Dahlquist, Czyzewski y Jones, 1996).

La adaptación al proceso de enfermedad no suele presentarse de forma simétrica en ambos progenitores, sino más bien como si de un juego de fluidos se tratase cuando uno está más afectado el otro miembro se sosiega y toma el mando. Pese a las diferencias y tensiones que pueden aparecer, la pareja acaba resolviendo desde la complementariedad en la mayoría de los casos, aunque no queda exenta de desgaste. En ocasiones, esta disimetría puede causar problemas graves a la pareja, viviendo la forma de afrontamiento del otro progenitor como una ofensa o amenaza. Puede ser vivida como abandono o falta de empatía (Adams-Greenly, 1986), incluso cuando simplemente puede ser una diferencia de estilo o de género (Lavee, 2005). Por ejemplo, un padre puede pensar que si la madre llora continuamente no podrán luchar por la curación del hijo enfermo, por lo que puede sentirse enfadado y culpabilizar a su compañera. Mientras, la madre puede sentir que su marido no sufre “lo suficiente” ni “quiere tanto a su hijo como ella” porque no es capaz de llorar, y también lo culpabiliza. Otro ejemplo frecuente, es cuando un progenitor afronta buscando información, haciendo preguntas y expresa libremente sus emociones, mientras el otro es más reservado o intelectual o no quiere saber tanto. Estas situaciones producen en ambos sensación de soledad y abandono, pueden ser vivenciadas como una traición y deterioran la confianza.

Fruto de estos desencuentros y fricciones, también puede haber problemas en las relaciones sexuales (Lavee y Mey-Dan., 2003). Algunos padres y madres señalan que sus relaciones sexuales han empeorado: no son capaces de disfrutar de ellas, o disfrutan menos. Los motivos que aluden son sentirse culpables porque su hijo está sufriendo; haberse acostumbrado a no tener relaciones al estar separados como consecuencia de la hospitalización del hijo; no sentirse conectados con su pareja debido a la diferente forma de manejar las circunstancias. En estas circunstancias pueden favorecerse las coaliciones, triangulaciones y exclusiones emocionales que afecten a todos los miembros de la familia. Es un riesgo a tener en cuenta especialmente cuando las circunstancias médicas empeoran, ya que a veces, fruto del inmenso dolor, por el miedo a la muerte del hijo, el cuidador primario se dedica exclusivamente al cuidado del niño enfermo, no teniendo en cuenta las necesidades emocionales de los otros miembros de la familia (cónyuge, otros hijos). Todo esto puede provocar un aumento del estrés y de la frustración, y una falta de comunicación (Grau y Espada, 2012).

En líneas generales, las parejas que parten del desencuentro o deterioradas, empeoran su relación y en numerosas ocasiones acaban en ruptura. Es frecuente que la enfermedad del hijo pueda maquillar o desviar la atención sobre dificultades entre los cónyuges, y que se mantenga una unión ficticia no emocional hasta el desenlace de la enfermedad. Las parejas que parten de un vínculo sano y bien nutrido, se resienten pero suelen soportar la crisis e incluso pueden verse reforzadas (Gaither, Bingen y Hopkins, 2000).

1.4 Constructos de interés para el estudio empírico: Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, Ajuste y Crianza Parental en familias con un hijo con Cáncer

1.4.1 Calidad de Vida relacionada con la Salud de los hijos.

La OMS ha definido la Calidad de Vida como *“la percepción de un individuo de su situación de vida, en el contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”*. Es, por tanto, éste un concepto subjetivo y multidimensional (Bullinger, Schmidt, Petersen y Ravens-Sieberer, 2006; Bullinger, 2003). Si lo relacionamos, al impacto que tiene el estado de salud-enfermedad sobre el individuo, nos referiremos a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (Tebe et al., 2008; Lawford y Eiser, 2009).

Con respecto a la población pediátrica, Pane y sus colaboradores (2006) encontraron que las dimensiones que generalmente se tienen en cuenta para evaluar la CVRS, están relacionadas con su capacidad para realizar actividades diarias (movilidad y cuidado personal), las adquisiciones cognitivas (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), emociones (positivas y negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (con los amigos y familiares) y con el medio que los rodea (cohesión familiar, apoyo social). Otros autores hablan en este sentido, de bienestar físico y funcionamiento psicosocial que incluye aspectos emocionales, sociales y escolares (Engelen et al., 2011).

Siendo nuestro interés valorar el bienestar en un sentido holístico, de los niños y niñas (sanos y enfermos) de familias con un hijo con Cáncer, pensamos que medir la CVRS aplicada a la infancia podía ser adecuado. En los siguientes subapartados sobre la investigación relativa a esta población, hemos incorporado también los hallazgos en relación al ajuste, adaptación y funcionamiento psicosocial de estos niños, porque entendemos que son constructos muy relacionados con el propósito de nuestro estudio y complementan la literatura sobre bienestar infantil.

1.4.1.1 Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil y Ajuste de los niños en tratamiento oncológico.

Según Gómez de Terreros y Rodríguez (2002), los instrumentos más utilizados en evaluación infantil en situación de enfermedad crónica, han sido aquellos que proporcionan información acerca de los síntomas y el dolor, consecuencias de la enfermedad sobre el comportamiento, consecuencias emocionales y la evaluación de la Calidad de Vida.

En los últimos años, se han ido desarrollando muchos avances e instrumentos específicos para evaluar la Calidad de Vida para niños y adolescentes con Cáncer (Hinds, 2010), que han favorecido la puesta en marcha de un número importante de trabajos de investigación. Si bien es cierto, que la mayoría de estos estudios se han focalizado en la calidad de vida de los supervivientes (Peterson, Cousino, Donohue, Schmidt y Gurney, 2012; Nathan, Furlong y Barr, 2004) y no tanto en la de los niños con Cáncer en tratamiento activo (Russell, Hudson, Long y Phipps, 2006).

En la mayoría de estos estudios, los niños en tratamiento obtenían puntuaciones inferiores en calidad de vida cuando se les comparaba con controles sanos (De Bolle, De Clercq, De Fruyt y Benoit, 2008; Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm y Sennhauser, 2006; Penn, Lowis y Stevens, 2009; San Juan et al., 2008; Eiser, Eiser y Stride, 2005). También ha sido descrito en pacientes con leucemia, que las chicas y los niños de mayor edad tienen peor calidad de vida (Sung et al., 2011) y que pacientes en tratamiento de mantenimiento tenían significativamente menos CVRS que aquellos de alta de tratamiento (Hamidah et al., 2011). Además se han identificado algunas variables que inciden más negativamente en la CV: el dolor (Gabaldón y Cruz, 1999), el miedo a los procedimientos, la pérdida de control (McCaffrey, 2006) y la fatiga mental y física (Eddy y Cruz, 2007).

Anthony, Selkirk, Sung y Klaassen (2014), en una revisión muy reciente, encontraron apropiado para clínicos e investigadores contar con pruebas específicas o generales para la evaluar la calidad de vida, en función del objeto de la valoración, pero siempre mostrando especial sensibilidad por aspectos relevantes de las vidas de los niños con Cáncer. Dado el impacto que produce la enfermedad y su tratamiento sobre lo cotidiano, es frecuente que, éstos, presenten sintomatología ansiosa y depresiva durante el primer año (Hernández, López y Durá, 2009; Myers et al., 2014) aunque no se han

encontrado diferencias significativas en ajuste psicológico y psicopatología entre niños enfermos y sus iguales sanos (Sawyer, Antoniou y Toogood, 2000; Sawyer et al., 1997; Wechsler y Sánchez-Iglesias, 2013).

En esta línea, Bragado, Hernández-Lloreda, Sanchez-Bernardos y Urbano (2008), con población española, hallaron que en autoestima, ansiedad y depresión, no existían diferencias significativas entre niños con Cáncer en tratamiento con quimioterapia y niños sanos sin historia de Cáncer. Los niños con diagnóstico oncológico únicamente puntuaban peor en las dimensiones salud y flexibilidad relativas al autoconcepto físico. Estos datos podrían guardar cierta relación con que las dimensiones de CV que se ven más afectadas en los niños con Cáncer de todas las edades, en comparación con niños sanos sean las relativas al bienestar físico (Engelen et al., 2011). No obstante, también se ha encontrado significativamente más fatiga física y psicológica en adolescentes con Cáncer que en sus iguales, siendo asociado a múltiples indicadores psicosociales de bienestar como síntomas depresivos, baja calidad de vida, afecto negativo y un estilo de afrontamiento de huida (Daniel, Brumley y Schwartz, 2013).

En definitiva, diversos estudios subrayan la capacidad de los niños y adolescentes para adaptarse y sobreponerse a cada desafío que les propone la situación de enfermedad (Griffiths, Schweitzer y Yates, 2011; Phipps et al., 2014), incluso han sido descritos algunos beneficios en chicos y chicas con enfermedad de severidad moderada (Chaves, Vazquez y Hervas, 2013). Por tanto, aunque la calidad de vida se vea indudablemente afectada en el curso de los tratamientos, y sean una población de riesgo (Patenaude y Kupst, 2005) parece que la mayor parte de los niños se adaptan especialmente bien a las circunstancias que rodean al Cáncer (Bragado, 2009).

1.4.1.2 Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil y Ajuste de los hermanos sanos.

En los últimos años, ha aumentado el número de publicaciones e interés por la atención a la calidad de vida de los hermanos. Distintos estudios recogen que ésta se ve significativamente afectada durante el primer y segundo año de enfermedad (Houtzager, Grootenhuis y Last, 1999; Houtzager, Grootenhuis y Last, 2001; Houtzager et al., 2004; Packman et al., 2005). Mantener expectativas positivas sobre el curso de la enfermedad parece ser un factor de protección, mientras problemas de salud previos al diagnóstico ser

chica y/o adolescente pueden ser indicadores de riesgo para una menor CV (Houtzager et al., 2005).

En el caso de los hermanos sanos hemos encontrado más publicaciones que se centran en el ajuste o funcionamiento psicosocial que en la calidad de vida relacionada con la salud específicamente. Los hermanos sanos deben soportar mucho estrés (Cairns, Clark, Smith y Lansky, 1979; Harding, 1996) dado el profundo impacto que la enfermedad causa en sus vidas (O' Brien, Duffy y Nicholl, 2009). Diversos autores han reflejado el riesgo psicosocial que tienen los hermanos de los niños con Cáncer así como la importancia de tener en cuenta sus necesidades (Rollins, 1990; Wilkins y Woodgate, 2006; Murray, 2002). En el inicio de los tratamientos a veces presentan reacciones emocionales muy agudas (Ljungman et al., 2003; Woodgate, 2006). Y aunque en general, no presentan niveles clínicos de problemas de conducta, ansiedad y depresión, ni otros desordenes psiquiátricos importantes, si se han descrito sentimientos adversos (Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen y Salmi, 2004) y reacciones emocionales negativas relacionados con aspectos emocionales, familiares y sociales (Alderfer et al., 2010). También ha sido ampliamente descrito que la mayoría experimentan síntomas de estrés postraumático (Kaplan et al., 2013; Long, Alderfer, Ewing y Marsland, 2013; Packman et al., 2005).

Así, se han identificado dificultades en los hermanos relativos a la causa y la visibilidad de la enfermedad, sentimiento de culpa y vergüenza, conflictos con los padres, funcionamiento social y académico y reacciones somáticas (Chesler, Allweder y Barbarin, 1992) como problemas con el sueño y la alimentación (Heffernan y Zanelli, 1997). Algunos hermanos verbalizan preocupaciones por su propia salud (Zeltzer et al., 1996); mientras unos llegan a “desear tener la enfermedad”, otros tienen miedo a padecerla. La situación de enfermedad les acarreará numerosas pérdidas y cambios personales y en su estilo de vida como: traslados de la residencia habitual familiar, horarios y rutinas diarias, de actividades de ocio, disminución del tiempo de convivencia con padres y hermanos enfermos, del contacto con amigos y apoyo social etc. Experimentan resentimiento y celos hacia sus hermanos. A veces, se preguntan si son tan queridos como ellos. A menudo sienten dificultades para ser leales a las necesidades y demandas de su hermanos en perjuicio otros intereses personales (Nolbris, Enskär y Hellström, 2007).

Por otra parte, también se han descrito evidencias de algunas ganancias, como que algunos hermanos valoran tener más independencia y autonomía (Murray, 1999), dan muestras de mayor madurez y de ser más sensibles a las necesidades de los otros (Heffernan y Zanelli, 1997). Parece ser que la capacidad de empatizar, juega un rol importante en el ajuste de los hermanos (Labay y Walco, 2004).

En definitiva, aunque no todos los hermanos desarrollan problemas emocionales o de comportamiento, para minimizar los efectos adversos, y facilitar el ajuste e incluso algunas de éstas ganancias, es recomendable la prevención y el apoyo psicológico (Prchal y Landolt, 2009). Ésta debe empezar desde el diagnóstico y continuar a lo largo del curso de tratamiento. Es importante incorporar la valoración de los hermanos como parte de la evaluación global de la familia y que sean incluidos en los cuidados y tratamientos en la medida de lo posible, que conozcan las circunstancias y sean partícipes. Una buena comunicación con ellos facilitará la adaptación (Koocher y O'Malley, 1981) y el sentido de pertenencia al grupo. Integrarlos en el proceso de enfermedad, aumentará la sensación de autocontrol, disminuyendo la ansiedad (Hamama, Ronen y Feigin, 2000) y los sentimientos de aislamiento (Hamama, 2010). Conseguir mejorar los niveles de apoyo social es fundamental para promover el ajuste psicológico de los hermanos de los niños con Cáncer (Barrera, Fleming y Khan, 2004).

1.4.2 Ajuste Parental en el Cáncer Infantil.

En la literatura científica ha suscitado mucho interés el estrés, ajuste y adaptación de los padres de niños con Cáncer al diagnóstico de sus hijos (Shapiro, Perez y Warden, 1998; Grootenhuis y Last, 1997b; Yeh, Lee, Chen y Li, 2000; Dahlquist et al., 1996; Sloper, 1996; Sloper, 2000; Frank, Brown, Blount y Bunke, 2001; Dolgin et al., 2007; Kazak y Barakat, 1997; Steele, Dreyer y Phipps, 2004; Patiño-Fernández et al., 2010). Los distintos autores describen mayoritariamente que el estrés parental es normativo y habitual al diagnóstico y durante el tratamiento; y destacan la importancia de que los padres y madres reciban apoyo específico para ayudarles en el manejo de la situación durante todo el proceso (McGrath, 2002).

Muchos estudios, se han centrado en el ajuste y adaptación de las madres como cuidadoras primarias habituales y en la relación que mantenían con sus hijos enfermos (Brown, Madan-Swain y Lambert, 2003; Dolgin et al., 2007; Eiser et al., 2005; Eyigor,

Karapolat, Yesil y Kantar, 2011; Johns et al., 2014; Shapiro et al., 1998; Steele, Long, Reddy, Luhr y Phipps, 2003). Éstas suelen permanecer más frecuentemente hospitalizadas con sus hijos, mantienen contacto directo con los profesionales de la salud y es más fácil acceder a ellas para poder llevar a cabo trabajos de investigación.

No obstante, diversos autores han subrayado la importancia de incluir siempre a los padres en las valoraciones (McGrath y Huff, 2003; Kazak et al., 2004; Jones, Pelletier, Decker, Barczyk y Dungan, 2010), defendiendo que éstos también tienen necesidades específicas de atención (Chesler y Parry, 2001). Incorporarlos como objeto de análisis ofrece una perspectiva más completa, permite establecer comparaciones intergéneros y facilitar intervenciones ajustadas a cada perfil (Bergh y Björk, 2012).

En una revisión sobre diferencias de género en padres y madres de niños con Cáncer, Vrijmoet-Wiersma (2008), encontraron que en una mayoría de estudios, las madres suelen informar más síntomas que en los padres. Por el contrario, Frank et al. (2001) no encontraron diferencias significativas en niveles de ansiedad y depresión. Tampoco Barrera, Atenafu, Doyle, Berlin-Romalis y Hancock, (2012) en Calidad de Vida. Según Best, Streisand, Catania y Kazak (2001) altos niveles de ansiedad al diagnóstico, pueden estar relacionados a la aparición síntomas de estrés postraumático al finalizar el tratamiento en madres pero no en padres. Dunn et al., (2012) encontraron un importante subgrupo de madres (41%) y padres (30%) que informaron niveles muy elevados de síntomas. Estos subgrupos de padres y madres se caracterizaban también por mayores síntomas de depresión y ansiedad. Los padres de niños en tratamiento por recaída informaban mayores niveles que aquellos tratados por primera vez, en cambio las puntuaciones de las madres eran similares en ambas situaciones. No se encontraron diferencias entre madres y padres con niveles medios de sintomatología de TEPT.

Aunque se hayan encontrado algunas diferencias entre padres y madres también han sido encontrados ciertos patrones comunes de adaptación. Ambos progenitores suelen experimentar las reacciones emocionales más intensas en el momento del diagnóstico, pero que la sintomatología generalmente va disminuyendo conforme avanza el proceso. No obstante, según Wijnberg-Williams y Kamps (2006), algunos padres y madres continúan padeciendo sintomatología hasta cinco años después del diagnóstico.

También se han establecido comparaciones en relación al ajuste parental con la población normalizada. Así, Pai et al., (2007), hallaron que las madres y padres de niños recientemente diagnosticados tenían significativamente más estrés que las muestras de comparación y que las madres afectadas, informaron mayores niveles de conflicto familiar que las de niños sanos. Gerhardt et al. (2007) también encontraron que las madres con hijos enfermos tenían más ansiedad, pero por el contrario, hallaron menos niveles de conflicto familiar y más apoyo social que en los controles sanos. No encontraron diferencias entre padres con hijos enfermos y la población.

Entre las publicaciones estrés parental y Cáncer Infantil, ha tenido cierta relevancia el interés por determinar factores de riesgo para el desajuste. En este sentido, Rabineau, Mabe y Vega (2008) señalan el pobre apoyo social, las malas experiencias sobre procedimientos invasivos, las creencias negativas acerca de la enfermedad o el tratamiento y niveles elevados de ansiedad. Norberg y Boman, (2013) describen la experiencia de pérdida de control durante el tratamiento como importante factor de riesgo en madres. También las complicaciones médicas y la percepción parental del sufrimiento o estrés del niño. Siendo especialmente vulnerables los padres con otras problemáticas severas como desempleo o inmigración (Lindahl Norberg, Pöder, Ljungman y Von Essen, 2012).

Otros autores han tratado de reflejar las fortalezas parentales. Yeh et al. (2000), describe cinco procesos dinámicos mediante los cuales los padres y madres son capaces de conseguir una adecuada adaptación: afrontar el tratamiento, mantener la integridad familiar, establecer apoyos, mantener el bienestar emocional y buscar un significado espiritual. En un interesante artículo de Lin, Yeh y Mishel (2010), se destaca que a pesar de que la incertidumbre característica de la enfermedad está significativamente relacionada al estrés psicológico, ésta también puede servir como catalizador para un cambio psicológico positivo y un crecimiento personal en el contexto de la supervivencia al Cáncer, resaltando las características resilientes de las madres (Dolgin et al., 2007; González-arratia, Nieto y Valdez, 2011) y padres (Dockerty, Williams, McGee y Skegg, 2000). En esta línea, mantener la esperanza centrada en el presente o en el futuro, es un recurso interno absolutamente necesario para la adaptación al proceso de los padres y madres de los niños gravemente enfermos (Granek et al., 2013). Ha sido descrito que el optimismo un efecto modulador sobre el estrés psicológico (Fotiadou, Barlow, Powell y Langton, 2008).

En un estudio cualitativo Schweitzer, Griffiths y Yates (2012) entrevistaron a padres y madres preguntándoles a cerca de su experiencia como padres de un hijo con Cáncer. Los padres expresaron experiencias positivas y negativas. El diagnóstico de sus hijos lo identificaron como “un antes y un después en sus vidas, un momento crucial en el tiempo”. Explicaron como tuvieron que reevaluar el sentido y propósito de la vida y redefinirse a sí mismos ante una experiencia vital crítica, así como cuales son las prioridades, relaciones con los demás y sentido de comunidad. Pese a la dura situación eran capaces de alcanzar grados de altruismo y optimismo elevados.

En definitiva, aunque el estrés que provoca la enfermedad y el tratamiento puede llegar a ser muy intenso para padres y madres, adaptarse a tener un hijo gravemente enfermo es un duro proceso necesario y posible.

1.4.3 Crianza Parental y Cáncer Infantil.

Los niños y adolescentes con Cáncer son sujetos que están en desarrollo permanente (Celma, 2009). Aunque la enfermedad irrumpa en sus vidas, su desarrollo evolutivo no se detiene. La necesidad de seguir siendo niños y de seguir siendo educados por sus padres para ser adultos sanos sigue intacta. Para Palacios (1999), la familia es el contexto más deseable de crianza y educación, donde mejor puede promoverse el desarrollo personal, social e intelectual, y pueden ser protegidos de diversas situaciones de riesgo.

El Cáncer Infantil también afectará este aspecto de la vida de los niños y adolescentes. La situación de enfermedad amenazante es de alto riesgo biopsicosocial, y también puede serlo a nivel educativo o del desarrollo. Como hemos visto en apartados, anteriores el estrés que provoca el diagnóstico en toda la familia y en los padres y madres suele ser muy agudo en los periodos cercanos al diagnóstico y durante los tratamientos. Las necesidades de los niños de la familia se modificarán y también pueden verse alteradas las capacidades de para la crianza y la educación. Es posible que puedan modificarse los estilos educativos parentales para adecuarse a las nuevas circunstancias.

La investigación en torno a los estilos parentales educativos y el ajuste psicosocial de los hijos ha sido muy abundante desde mitad del siglo XX y aún hoy sigue habiendo algunas controversias al respecto. El modelo pionero y sobre el que más se ha escrito a este respecto es el de Diana Baumrind (1967, 1971, 1991). Esta autora estableció en un

principio tres categorías de estilo educativo parental: autorizativo, autoritario y permisivo, a las que posteriormente acabo incorporando también el estilo parental negligente. Otra aportación teórica de relevancia fue la de Maccoby y Martin (1983) que vino a complementar el modelo anterior. Estos autores, propusieron un modelo bidimensional de socialización parental en el que las dimensiones continuas exigencia y responsividad se presentan teóricamente ortogonales. De esta disposición surgirían las cuatro tipologías:

1. Padres *Autorizativos* con elevada exigencia y responsividad
2. Padres *Negligentes* con baja exigencia y responsividad;
3. Padres *Indulgentes* baja exigencia y alta responsividad
4. Padres *Autoritarios* con alta exigencia y baja responsividad

En la Figura 8, se representan gráficamente estas categorías:

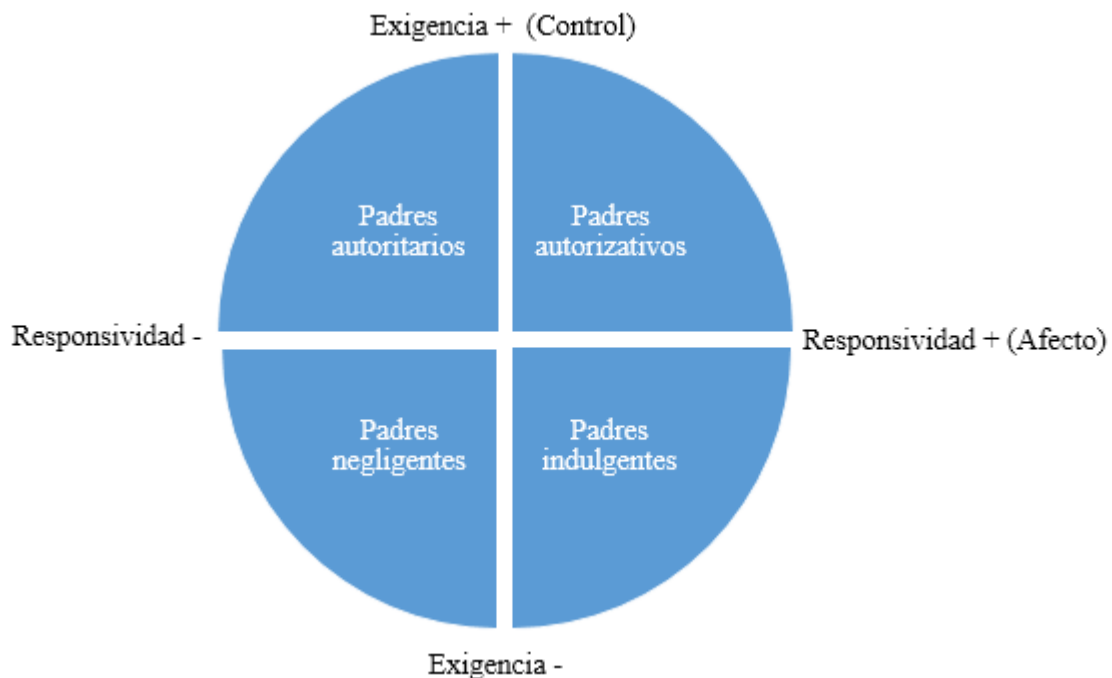


Figura 8. Modelo circunplejo de estilos parentales (adaptado de Maccoby y Martin, 1983).

Con posterioridad surgió el modelo integrador de Darling y Steinberg (1993), que según Raya (2009), supone un gran avance en la manera de entender los estilos parentales como un elemento que determina tanto las prácticas de crianza utilizadas por los padres como los efectos de estas prácticas sobre el desarrollo de los hijos. Estos autores valoraban como decisivos los *valores* y *metas* y las *prácticas* concretas de los padres así como, las *actitudes*. Entendiendo que los padres y madres conseguirán crear un clima emocional adecuado mediante un lenguaje verbal y no verbal, que facilitará que el niño se

desarrolle de forma ajustada. Este modelo destaca la relación que se establece entre padre e hijos, frente a la categorización de tipos educativos.

Distintos autores coinciden en que un estilo parental caracterizado por un buen nivel de afecto y comunicación combinado con unas exigencias y normas adecuadas está relacionado con un buen ajuste y competencia psicosocial en el niño (Musitu y García, 2001; Gracia, Lila y García, 2008; Raya, Herreruzo y Osuna, 2008).

El estilo parental, se refiere a la relación particular padres-hijo en un momento, en la que la estabilidad viene determinada por las cualidades del niño y la de sus padres, en cuanto a valores, personalidad, expectativas, etc. (Baumrind, 2005). Pudiendo darse formas distintas dentro de un mismo estilo educativo fruto de las diferentes situaciones que las familias vivencien (Grusec y Goodnow, 1994). Por lo que, entendemos que la gran cantidad de cambios biopsicosociales que se suceden desde el momento del diagnóstico en el niño con Cáncer y su familia pueden verse manifestados también en el estilo parental.

La parentalidad en Cáncer Infantil no ha recibido mucha atención como objeto de atención en investigación, pero en muchos trabajos se sugiere que los padres y madres mantienen vínculos muy profundos con los niños enfermos y pueden ser muy permisivos con las normas, mimarlos y sobreprotegerlos (Long y Marsland, 2011). En la literatura clínica, inciden especialmente en la sobreindulgencia materna a este respecto (Méndez et al., 2004).

En un estudio reciente de Williams, Lamb y Mccarthy (2014) corroboraron que la poca exigencia y permisividad parental en familias con un hijo en tratamiento oncológico estaba significativamente asociado con dificultades emocionales y comportamentales en el niño.

Según Belsky (1984) una buena actitud parental podrán llevarla a cabo solo adultos maduros con un adecuado nivel de bienestar. El impacto que supone el diagnóstico para los padres repercute dramáticamente en el estado anímico de los padres y madres. Muestran altos niveles de ansiedad y depresión, por lo que podrían verse afectadas sus aptitudes y actitudes parentales y por ende repercutir en el bienestar de sus hijos.

Robinson, Gerhardt, Vannatta y Noll (2007), encontraron que los niños enfermos de Cáncer cuyos padres y madres padecían elevados niveles de estrés, mostraban

desajustes afectivos. Algunos subgrupos de niños fueron particularmente vulnerables y podía ser necesaria la intervención psicoterapéutica.

En un estudio de Trask et al. (2003) también hallaron relación entre ajuste parental y adolescente. Los adolescentes informaron que sus padres y amigos íntimos fueron las mayores fuentes de apoyo social y describieron a sus familias con un alto grado de cohesión y adaptabilidad. Padres y adolescentes usaban más estrategias de afrontamiento adaptativas que desadaptativas, a pesar de que el estrés se relacionó con un uso reducido de afrontamiento adaptativo.

Se ha comprobado que la Calidad de Vida del adolescente, no depende única y exclusivamente de sí mismo. El ámbito familiar en el que éste está inmerso va a tener un papel muy destacado en su adaptación (Castellano et al., 2010). El funcionamiento familiar y la calidad de las relaciones padre-hijo son factores de resistencia en la calidad de vida de los adolescentes con Cáncer (Barakat, Marmer y Schwartz, 2010).

Los sentimientos de inquietud, preocupación, ansiedad o culpa pueden interferir en la habilidad para actuar en el mejor interés del niño (Steele et al., 2003). Sin pretenderlo, los padres y las madres, pueden ir desarrollando una tendencia natural a criar a sus hijos promoviendo la dependencia. Mostrando grandes dificultades para administrar disciplina. Esto puede incrementar la sensación del niño de que es diferente a otros. En un estudio reciente de Champaloux y Young, (2015), se encontró que los adolescentes que sobreviven al Cáncer y su tratamiento consiguen menos logros académicos que los niños sin historia de enfermedad. Esto podría estar asociado a secuelas adquiridas, por los altos niveles de absentismo escolar, pero también a bajas expectativas de los padres y los propios chicos tras el alta médica, lo que incrementaría sin intención la vulnerabilidad en los supervivientes.

El trato diferencial puede, a su vez, dar problemas con los hermanos, que al no sentirse igual tratados, pueden sentir ira y celos hacia el hermano enfermo que posteriormente pueda convertirse en culpa. El niño enfermo podría interpretar que está aún más enfermo de lo que él sabe o le dicen (Wiener et al., 2011). Es muy habitual, que cuando los hijos presentan déficits físicos y/o cognitivos aumenten estas actitudes y comportamientos en los padres (Mullins, 2007)

En familias con un hijo con enfermedad crónica es importante que exista una coalición conyugal y parental efectiva, un liderazgo compartido (Rolland, 2000). Una mayor implicación del padre en los cuidados y el manejo de la enfermedad de su hijo está promoverá un mejor ajuste psicológico de la madre, mejor funcionamiento familiar y un impacto menor de la enfermedad en la familia (Gavin y Wysocki, 2006). Las diferencias parentales en cuanto a la orientación hacia la familia y la visión optimista de la situación puede apoyar el bienestar de los niños ya que ambos progenitores representen modelos complementarios (Goldbeck, 2001).

Grau y Espada (2012) señalan que muy a menudo, el distinto criterio en la educación de los hijos puede ser motivo de disputa entre los cónyuges. Por ejemplo, si el cuidador principal, más frecuentemente la madre, pasa mucho tiempo con el niño enfermo, en detrimento de los otros miembros de la familia pueden aumentar el desencuentro. Los progenitores pueden discutir por el distinto criterio sobre las normas en casa o el hospital: uno de los padres puede desear “mimarlo”, mientras que el otro considera que se le debe tratar de forma “normal”. Los problemas de conducta se agudizan en el niño cuando “la atención especial”, que ha recibido en el hospital se detiene y se reanudan las actividades normales. En este escenario, es muy factible que el niño actúe de una manera inmadura y sea más dependiente de los adultos; y que los padres sean más benevolentes, al ver sufrir a su hijo. A veces aunque los padres del niño intenten mantener la disciplina, otras personas de la familia extensa (abuelos, tíos, etc.) hacen críticas o desautorizan la firmeza. Por entender erróneamente que no es oportuno contrariar al “pobre” niño enfermo. Los padres viven esta corrección de los familiares con ambivalencia, les genera conflicto, les hace dudar de su papel, de su competencia.

Jiménez y Muñoz (2005) afirman que la calidad y estilo de interacción entre los padres y sus hijos depende del contexto social; del nivel de estrés y apoyo emocional e instrumental experimentado por los padres. Todos estos factores se ven muy afectados en las familias con un hijo diagnosticado de Cáncer en tratamiento quimioterápico.

Los niños que viven en el mismo entorno familiar, reciben distintas influencias. Así podemos hablar de factores ambientales compartidos, que afectan a todos los hermanos, y de factores no compartidos, que afectan a alguno de forma específica, que dan lugar a las diferencias entre los mismos (Plomin, 1994). Cuando las hospitalizaciones son frecuentes o prolongadas, como sucede habitualmente en el Cáncer Infantil, los

factores no compartidos entre los hermanos aumentan, por el mero hecho de que la convivencia y la organización familiar cotidiana se ve objetivamente muy modificada (Méndez et al., 2004). Mayores niveles de estrés en los hermanos sanos, se han asociado a problemas en el funcionamiento familiar, control psicológico y aceptación parental. Cuanto mayor es el riesgo familiar, mayores los niveles de estrés de los chicos y chicas sanos (Long, Marsland y Alderfer, 2013).

Los profesionales que intervienen con las familias con un hijo con Cáncer deben tener en consideración que cuando los padres y madres con un hijo con Cáncer Infantil toman conciencia de la importancia de su rol para el ajuste psicológico de sus hijos, sanos y enfermo, a veces se sienten desbordados. Perciben que son muy vulnerables ante las difíciles circunstancias y temen no hacerlo todo lo bien que deberían o querrían. La ayuda profesional es crucial para ayudar a los padres a sentirse preparados. Mantener la sensación de control preserva un rol parental adecuado durante los tratamientos (Norberg y Boman, 2013). Es imprescindible facilitar a los padres y madres la información técnica psicoeducativa necesaria para que puedan desempeñar su papel con la mayor sensación de competencia posible. Les reconforta tomar las riendas de estos aspectos tan determinantes en el bienestar de sus hijos, sobre todo teniendo en cuenta que acusan mucho no poder controlar los vinculados a la salud física de sus hijos.

Este trabajo de investigación tienen el propósito de conocer más acerca de esta realidad desde la perspectiva de cada miembro de la familia para enriquecer las futuras intervenciones psicoterapéuticas.

2 JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2.1 Justificación

Como ha quedado recogido en el apartado anterior, distintos autores han desarrollado un importante cuerpo teórico acerca de la adaptación familiar a la situación de enfermedad. La inquietud científica y humana acerca de las necesidades psicosociales de los niños con Cáncer y sus familias, ha facilitado que en pocos años se haya incrementado el número de publicaciones a este respecto, vinculadas a una especialidad médica tan joven como es la Onco-Hematología Pediátrica.

Aunque el interés por la unidad familiar y cada uno de sus miembros ha quedado patente en diversas publicaciones, no hemos encontrado trabajos de investigación que evalúen a todos sus miembros como objeto de estudio. Esta es una de las aspiraciones fundamentales del presente estudio.

Por este motivo, se tendrán en cuenta las valoraciones de ambos progenitores sobre la relación con sus hijos, sanos y en tratamiento oncológico. Tradicionalmente se ha evaluado más a las madres, como cuidadoras principales y a los hijos enfermos, destinando menos interés por los padres y hermanos sanos. No hemos hallado en la literatura estudios que evalúen las posibles diferencias entre madres y padres en la Crianza Parental en familias en estas circunstancias. Tampoco sobre las diferencias entre hermanos en la relación con sus madres y/o sus padres.

También se contará con las puntuaciones en Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil de los propios niños y se compararán entre sí y con muestras normativas. Aunque existen algunas investigaciones sobre Calidad de Vida en niños con patología oncológica y sus hermanos sanos, no hemos encontrado ninguna que incluya datos sobre ambos y permita la comparación.

Además, hemos hallado gran cantidad de estudios acerca del Ajuste Parental de los padres y madres de niños con Cáncer, pero no se ha evidenciado si existe relación con la Crianza Parental y la Calidad de Vida Infantil.

En resumen, el presente trabajo parte de una concepción integradora del sistema, en la que nuestro propósito es, conocer más acerca de las fortalezas y debilidades de cada

miembro y de la propia unidad, con la intención de que la atención psicosocial futura que reciban las familias, sea la más adecuada en las circunstancias traumáticas adversas por las que atraviesan.

2.2 Objetivos

El objetivo fundamental de este trabajo de investigación es “Evaluar, describir y comparar la Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, el Ajuste Parental y la Crianza Parental, y explorar si existe relación entre estas variables, en familias con un hijo diagnosticado de Cáncer en tratamiento”.

Este objetivo general se desgrana en los siguientes objetivos específicos:

1. Evaluar, describir y comparar la Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, de niños y adolescentes diagnosticados de Cáncer en tratamiento y de sus hermanos sanos.
2. Evaluar, describir y comparar el Ajuste Parental (Ansiedad y Depresión) de padres y madres con un hijo con Cáncer en tratamiento.
3. Evaluar, describir y comparar la Crianza Parental de padres y madres en familias con un hijo con Cáncer en tratamiento.
4. Explorar y describir si existe relación entre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud Infantil, el Ajuste Parental y la Crianza Parental en familias con un hijo con Cáncer en tratamiento.

2.3 Hipótesis

Tomando como referencia la literatura científica e incorporando la experiencia clínica, las hipótesis de este trabajo de investigación fueron planteadas en función de cada objetivo específico de comparación propuesto.

- Con respecto al primer objetivo O1:

H1: “Los niños y adolescentes en tratamiento oncológico obtendrán puntuaciones significativamente más bajas en la subdimensión *Bienestar Físico* de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud que sus hermanos sanos y que la población, aunque no en el resto de subdimensiones”

H2: “Los niños y adolescentes en tratamiento puntuarán significativamente más alto que sus hermanos sanos en la subdimensiones de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil *Bienestar Psicológico y Relación con los Padres*”.

H3: “Los hermanos sanos obtendrán puntuaciones más bajas en las subdimensiones de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil que la población”.

- En relación al segundo objetivo O2:

H1: “No se encontrarán diferencias significativas entre madres y padres con un hijo con Cáncer en tratamiento en Ajuste Parental (*Ansiedad y Depresión*)”.

H2: “Las madres y padres con un hijo con Cáncer en tratamiento presentarán puntuaciones de *Ansiedad Estado y Depresión Estado* superiores a las de la población”.

- En referencia al tercer objetivo O3:

H1: “Existirán diferencias significativas en Crianza Parental en relación a los hijos sanos y enfermos. Las madres y padres puntuarán más alto en las subdimensiones con respecto a sus hijos en tratamiento”

H2: “Existirán diferencias significativas en Crianza Parental entre madres y padres con un hijo con Cáncer, siendo las puntuaciones maternas más elevadas que las paternas para las distintas subdimensiones”.

H3: “Existirán diferencias significativas en Crianza Parental entre madres y padres de familias con un hijo con Cáncer y la población, siendo las puntuaciones en *Apoyo, Disciplina y Autonomía* inferiores en los primeros”.

3 METODOLOGÍA

3.1 Muestra

3.1.1 Población de Estudio.

La población infantil andaluza media anual en el periodo 2010-2014 fue de 1.382.980 sujetos. El número total de casos registrados por la unidad hospitalaria intercentros (Hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena) de oncología y hematología pediátrica para el periodo 1980 a 2014 fue de 1824 diagnósticos de Cáncer Infantil, correspondiéndose al 7,2% del total de la población pediátrica onco-hematológica española (0-14 años).

La población diana de interés de este estudio es: familias no monoparentales con al menos dos hijos, uno diagnosticado de patología oncológica y en tratamiento, y otro sano sin historia de Cáncer u otras enfermedades graves o crónicas, ambos con edades comprendidas entre 8 y 15 años.

3.1.2 Criterios de exclusión.

1. Familias con diagnóstico reciente (menos de un mes y medio desde la recepción de la noticia).
2. Familias en las que el hijo enfermo de Cáncer se encontrase en situación médica aguda (por ejemplo ingresado en UCI, por progresión rápida o toxicidad).
3. Familias con hijo con enfermedad avanzada en cuidados paliativos o situación de terminalidad.
4. Familias en las que el hijo con Cáncer tenga secuelas físicas y/o cognitivas importantes derivadas de la enfermedad o tratamiento (ej: amputaciones, ceguera).

3.1.3 Descripción de la muestra.

La muestra de este trabajo de investigación está integrada por 20 familias andaluzas (de Andalucía Occidental) atendidas por la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía ANDEX: 20 niños diagnosticados de patología oncológica (8-15 años), 20 hermanos sanos (8-15 años), 20 madres y 20 padres. Es decir, la muestra de 20 familias (80 sujetos), está compuesta por 4 grupos de estudio de 20 sujetos cada uno, referida a un miembro distinto de cada unidad familiar. En la Tabla 15 queda resumido.

Tabla 15. Composición de la muestra.

Población	Niños y adolescentes		Adultos	
	<i>A: En tratamiento</i>	<i>B: Hermano sano</i>	<i>C: Madre</i>	<i>D: Padre</i>
N	20	20	20	20
N total	80 sujetos, 20 familias			

Los niños diagnosticados de Cáncer Infantil se encontraban recibiendo tratamiento quimioterápico en la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla entre febrero de 2011 y marzo de 2015, periodo de recogida de datos para esta investigación.

A continuación se presentan los estadísticos descriptivos obtenidos para cada grupo de estudio.

Submuestra A: Formada por niños, niñas y adolescentes con patología oncológica en edades comprendidas entre los 9 y los 15 años con una media de 12,30 ($DT= 2,08$). El 45% ($n=9$) eran chicas y el 55% chicos ($n=11$). La distribución de la muestra respecto a la variable edad cumplía la condición de normalidad ($S-W= ,914$; $p=,077$). Todos estos datos quedan recogidos en la Tabla 16 y Figura 9.

Tabla 16. Edades de los niños y adolescentes en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
Edad del niño en tratamiento	20	9	15	12,30	2,08

Submuestra B: Niños, niñas y adolescentes, hermanos sanos sin historia de Cáncer con una media de edad de 11,95 ($DT=1,98$) de entre 8 y 15 años, siendo el 45% ($n=9$) chicas y el 55% chicos ($n=11$); ver Tabla 17 y Figura 10. La edad de los niños y adolescentes sanos sigue una distribución normal ($S-W= ,938$; $p=,217$).

Tabla 17. Edades de los niños y adolescentes sanos.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
Edad del hermano sano	20	8	15	11,95	1,98

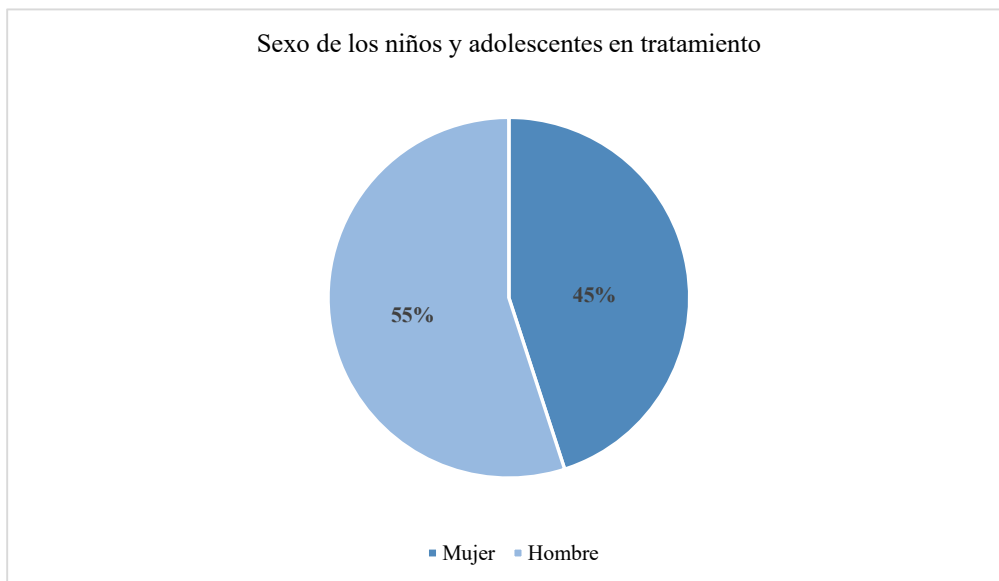


Figura 9. Sexo de los niños y adolescentes en tratamiento.

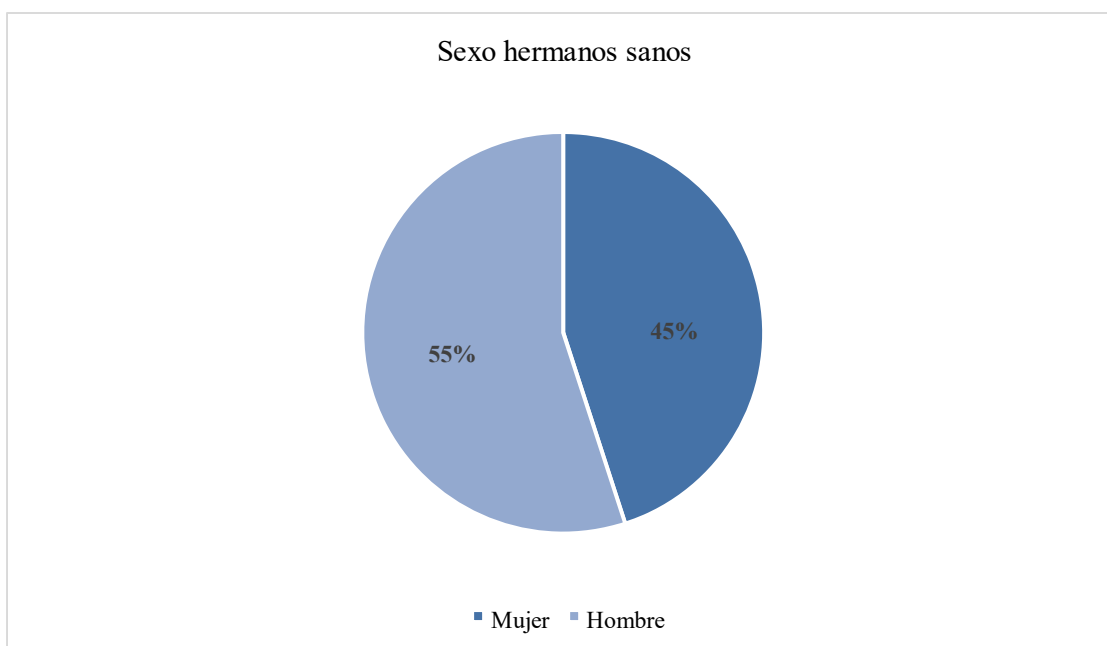


Figura 10. Sexo hermanos sanos.

Submuestra C: Madres con una edad media de 43,65 años ($DT=3,59$) en un rango de entre 37 y 50 años, distribuida normalmente ($S-W=,977$; $p=,883$). Recogido en la Tabla 18.

Tabla 18. Edades de las madres.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
Edad de la madre	20	37	50	43,65	3,59

Submuestra D: Padres de entre 38 y 51 años ($M=45,25$; $DT=2,92$). La distribución cumplía el supuesto de normalidad según Shapiro-Wilk con un valor del estadístico de ,950 ($p=,369$). A continuación descrito en la Tabla 19.

Tabla 19. Edades de los padres.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
Edad del padre	20	38	51	45,25	2,92

Las familias tenían su residencia en distintas localidades de Andalucía Occidental. El 25% ($N=5$) de estas familias, habitaban a menos de 25 km de distancia del centro hospitalario de referencia. Un 20% ($N=4$), en poblaciones situadas en una distancia de entre 25 y 50 km y un 10% ($N=2$) entre 50 y 75 km. Casi la mitad de las familias (45%; $N=5$), debían desplazarse desde su domicilio a más de 75 km para que sus hijos recibieran tratamiento (ver Figura 11).

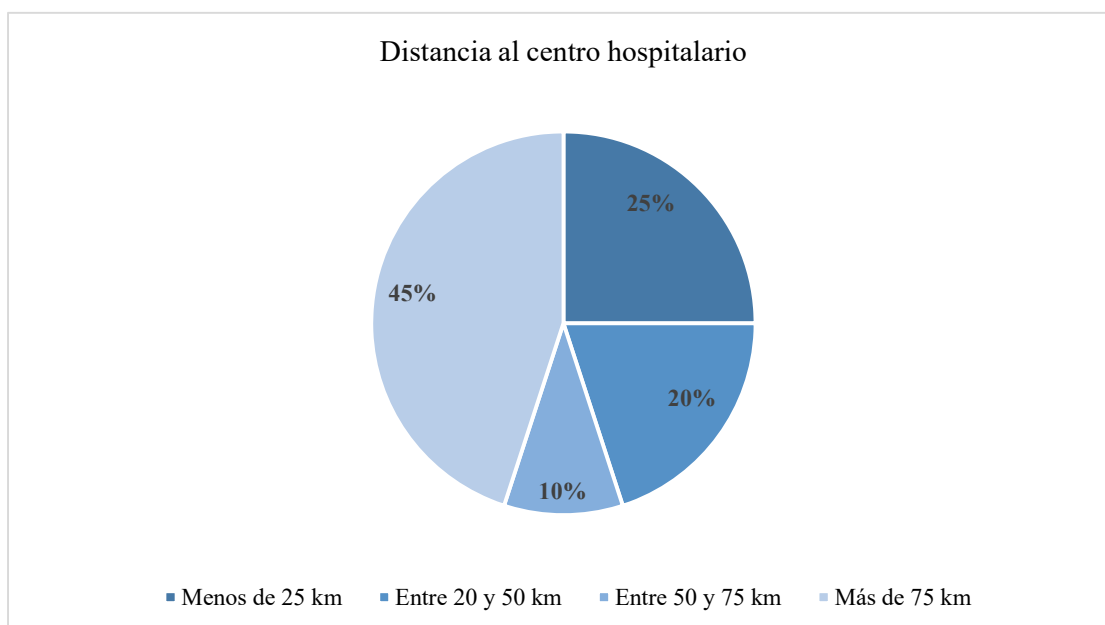


Figura 11. Distancia al centro hospitalario.

El 90% ($N=18$) de las familias tenían dos hijos. El 10% ($N=2$) restante tenían más de dos hijos (en ambos casos 3). Estos porcentajes pueden verse en la Figura 12. En ninguna de las familias se tomaron como objeto de estudio más de 2 hermanos, debido a que el tercer hijo de estas familias, no se encontraba en los rangos de edad establecidos para los menores participantes en el estudio. Bien eran menores de 8 años, bien mayores de 15 años.

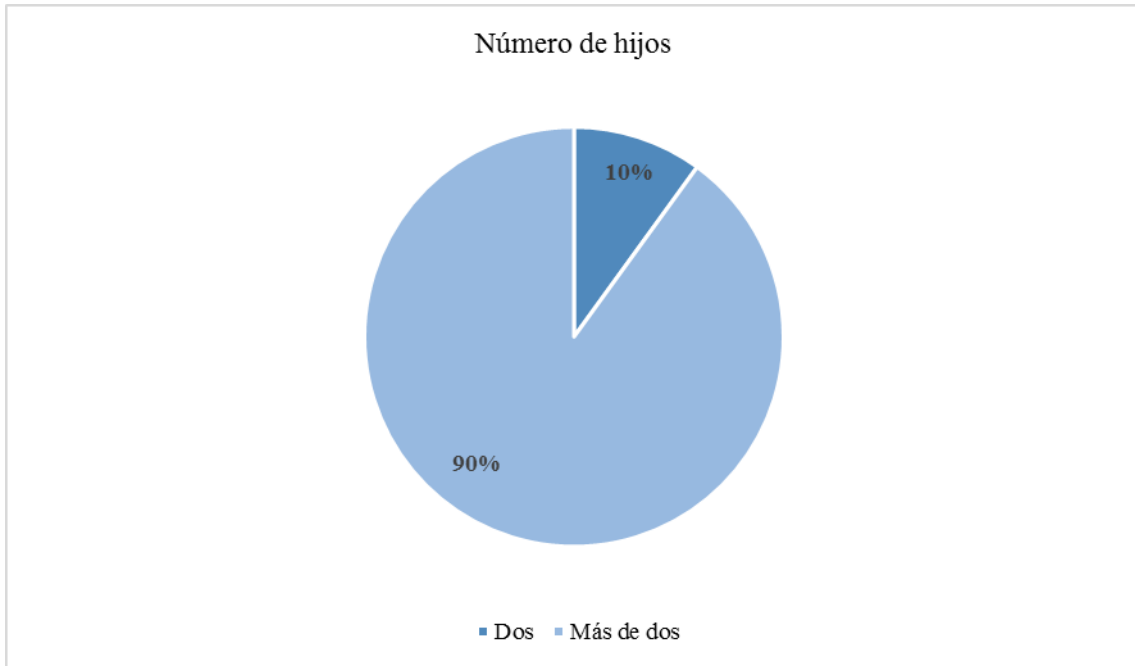


Figura 12. Número de hijos.

Los tipos de Cáncer más frecuentes entre los niños diagnostiados de la muestra fueron los tumores óseos (35%; $N=7$) y las leucemias (35%; $N=7$), seguidos de los linfomas (25%; $N=5$). Sólo se incluyó una niña con tumor cerebral (5 %; $N=1$). Los resultados quedan detallados en la Figura 13.

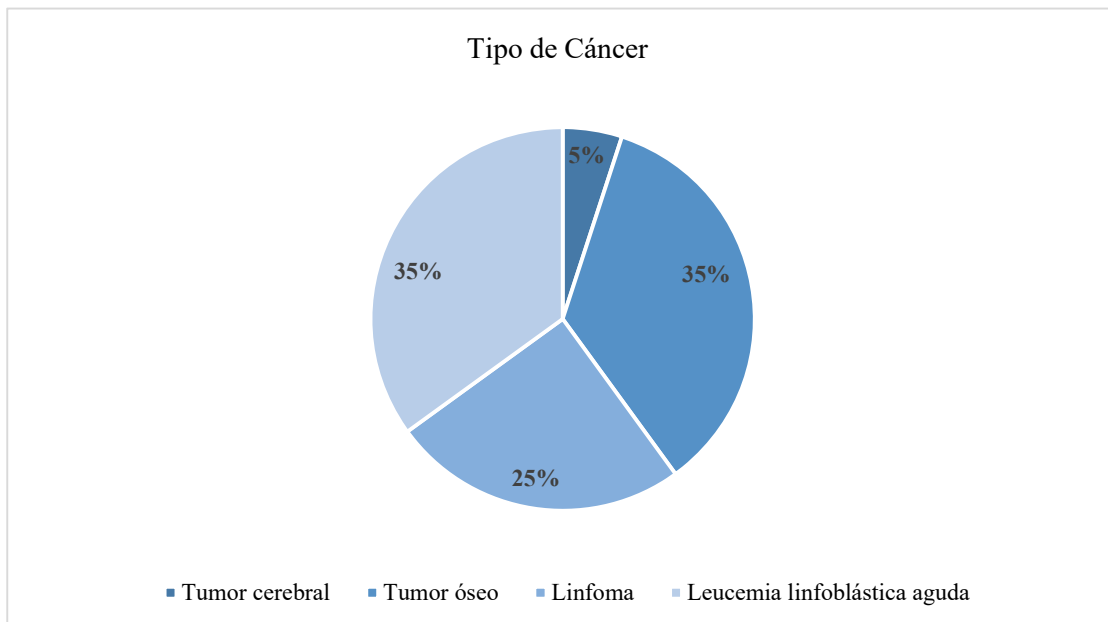


Figura 13. Tipos de Cáncer.

3.2 Instrumentos

3.2.1 Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil (KIDSCREEN-27).

El cuestionario KIDSCREEN es un instrumento transcultural que fue desarrollado simultáneamente en 13 países europeos (España entre ellos) por Bullinger, Schmidt, Petersen y Ravens-Sieberer (2006) y Ravens-Sieberer, Gosch, Rajmil y Erhart (2005).

Este instrumento fue diseñado para evaluar la Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil (CVRSI). Es decir, el bienestar subjetivo de niños y adolescentes, sanos y con enfermedades crónicas comprendidos entre edades de 8 a 18 años. Constituye una medida de salud autopercebida disponible en versiones de niño/a, adolescente y padres.

En este trabajo, hemos usado la versión autoaplicada para niños y adolescentes KIDSCREEN-27 (Ravens-Sieberer, Auquier y Erhart, 2007). Esta prueba, derivada del KIDSCREEN-52, es más reducida, pero con muy buenas cualidades psicométricas. Consta de 27 ítems (ver Anexo A.1.) que proporcionan un perfil de salud, y permite una interpretación de las cinco dimensiones de CVRS (Ravens-Sieberer, 2006):

- *Bienestar Físico* (5 ítems): explora el nivel de actividad física, energía y estado de forma del niño o adolescente, así como, el grado en que éste puede sentirse mal y quejarse por su salud.
- *Bienestar Psicológico* (7 ítems): examina el bienestar emocional del niño o adolescente, la presencia de emociones positivas y satisfacción con la vida, así como, la ausencia de sentimientos como la tristeza y la soledad.
- *Autonomía y Relación con los Padres*² (7 ítems): analiza la calidad de la interacción entre el niño o adolescente y el padre-madre o cuidador y si el chico se siente querido y apoyado por su familia.
- *Amigos y Apoyo social*³ (4 ítems): se refiere a las relaciones con los amigos e iguales. Evalúa la calidad de la interacción con los iguales y el apoyo percibido.

² En este trabajo nombramos esta dimensión como *Relación con los Padres* para no crear confusión con la variable *Autonomía* del Cuestionario PCRI que también se utilizó.

³ Denominamos a esta subdimensión *Relación con los Amigos* para diferenciarla de la variable *Apoyo Parental* del Cuestionario PCRI.

- *Entorno Escolar* (4 ítems): explora la percepción que tiene el niño o adolescente de su capacidad cognitiva, de aprendizaje y concentración y sus sentimientos a cerca de la escuela. También su punto de vista sobre su relación con sus docentes.

Sólo requiere 10-15 minutos para ser completada. Se puede calcular la puntuación y los valores-T y los porcentajes están disponibles para cada país estratificados por edad y género. El umbral de puntuación para considerar si un valor obtenido es alto o bajo será el valor promedio más o menos media desviación estándar; es decir si la puntuación en una dimensión determinada está media desviación estándar por debajo de la puntuación promedio se estimará que el valor es bajo para esa dimensión y si se encuentra media desviación estándar por encima de la media será alto.

En la Figura 14, se representan las subdimensiones genera cada versión del cuestionario.



Figura 14. Dimensiones de los cuestionarios KIDSCREEN.

El cálculo del análisis factorial explica el 56% de la variancia y para la fiabilidad de cada una de las cinco dimensiones, el α de Cronbach es $>0,70$. Según los autores, la validez de constructo del instrumento es satisfactoria. El análisis de la validez de

constructo muestra el resultado teórico esperado: las chicas muestran peor CVRS en todas las dimensiones físicas y psicológicas de bienestar; los adolescentes de más edad muestran peor CVRS en todas las dimensiones comparando con los niños y adolescentes más jóvenes; los niños con necesidades especiales de asistencia médica demuestran una peor CVRS en todas las dimensiones con respecto a niños y adolescentes sanos; y los niños y adolescentes que han ingresado más de dos días en el hospital durante el último año tienen peor CVRS en todas las dimensiones con respecto a niños y adolescentes sanos.

3.2.2 Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI).

El Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo STAI, es un instrumento autoaplicado para evaluar los fenómenos de ansiedad. En este trabajo de investigación se usó la adaptación española de Buela-Casal, Gillen-Riquelme y Seisdedos (2011). La prueba original fue desarrollada por Spielberger, Gorsuch y Lushene (1970) “State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire).

El inventario consta de dos partes, con 20 cuestiones cada una de ellas, que permitirán la obtención de dos medidas:

- *Ansiedad Estado*: es sensible a un estado emocional transitorio, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo, tensión nerviosismo, preocupación y aprensión. Puede ser utilizada para determinar los niveles actuales de intensidad de la Ansiedad.
- *Ansiedad Rasgo*: señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras.

El cuestionario se puede realizar en menos de 20 minutos. La escala de respuesta es de tipo Likert, puntuando desde 0 “nada” hasta 3 “mucho”. Los totales se obtienen sumando los valores de los ítems y abarcan desde 0 hasta 60, correspondiéndose una mayor puntuación con una mayor ansiedad detectada. Se pueden realizar las transformaciones de las puntuaciones directas en percentiles y decatipos.

En 2011, los autores de la adaptación Guillén-Riquelme y Buela-Casal, realizaron una actualización psicométrica de la prueba. El análisis de la fiabilidad dio como resultado un α de Cronbach 0,90 para *Ansiedad Rasgo* y 0,94 para *Ansiedad Estado*. También se

realizó una reducción factorial con unos resultados similares a los de la adaptación original. Estos resultados de la revisión avalan que el STAI mantiene unas adecuadas propiedades métricas y que es sensible al aumento de estímulos ambientales que producen estrés.

3.2.3 Inventario de Depresión Estado-Rasgo (IDER).

El Inventario de Depresión Estado-Rasgo (IDER) es un instrumento autoaplicado desarrollado originalmente por Spielberger -State/Trait Depression Questionnaire (ST/DEP)- fruto de los trabajos (Ritterband y Spielberger, 1996). Para este trabajo de investigación se usó la adaptación española (Buela-Casal, Agudelo y Spielberger, 2008).

El IDER es un inventario muy breve (20 elementos), destinado a evaluar por una parte el grado de afectación (estado) y por otra la frecuencia de ocurrencia (rasgo) que el sujeto muestra en relación con los componentes afectivos de la depresión. Además, los elementos de la prueba están contruidos para apreciar tanto la presencia de depresión (distimia) como la ausencia de ésta (eutimia).

El IDER permite la obtención de dos medidas:

- *Depresión Estado*: refiere una condición puntual, con presencia de síntomas dentro de un periodo de al menos dos semanas correspondiente a lo que evalúa DSM-IV-TR como episodio depresivo mayor o un trastorno depresivo mayor.
- *Depresión Rasgo*: se relaciona a una disposición general de la afectividad, de una mayor duración aunque menos intensidad que el estado y que genera vulnerabilidad frente a la posibilidad de desarrollar reacciones depresivas. Las personas con altas puntuaciones en esta escala serán más propensas a desarrollar estados o reacciones depresivas; pueden guiar el diagnóstico de trastornos como la distimia y los trastornos bipolares.

La prueba puede ser realizada en 7-10 minutos. En este instrumento, las puntuaciones inferiores al percentil 75 se consideran normales, mientras puntuaciones superiores a éste indican presencia de depresión. Este valor se corresponde con puntuaciones directas 20 y 21 en baremo general de varones y puntuaciones directas 21-22 y 23-24 en baremo general de mujeres. A mayor puntuación, mayor indicio de depresión.

En cuanto a la fiabilidad del instrumento resultó muy satisfactoria ya que los valores del coeficiente α de Cronbach para *Depresión Estado* fueron 0,89 en varones y 0,92 en mujeres y para *Depresión Rasgo* 0,81 y 0,86 respectivamente.

Con respecto a la consistencia interna del instrumento los análisis factoriales apuntaron la existencia de dos factores dentro de las escalas generales Estado y Rasgo, que se correspondieron con las subescalas de Eutimia y Distimia. La prueba presenta una importante validez convergente con BDI y CBD. Con relación a STAI se encontraron altas correlaciones, debido a que algunos ítems de este instrumento reflejan contenidos cercanos a la depresión. Lo que concuerda con la afirmación de Spielberger (1983) de que las personas con tendencia a la depresión puntúan alto en ansiedad. La validez discriminante con STAXI es adecuada, aunque los autores recuerdan la relación que existe entre algunos aspectos de la ira y la depresión.

3.2.4 Cuestionario de Crianza Parental (PCRI).

El Cuestionario de Crianza Parental (Parent-Child Relationship Inventory) fue creado por Gerard en 1994 y adaptado por Roa y Del Barrio (2001) a la población española. Está indicado para medir la Crianza Parental, entendida ésta como actitudes de madres y padres hacia la crianza de sus hijos de entre 3 y 15 años. Según las autoras, la prueba identifica aspectos específicos de las relaciones padres-hijo que pueden ser causa de problemas y proporciona un marco de calidad de las relaciones.

El cuestionario, tipo Likert, consta de 78 ítems cada uno con cuatro opciones de respuesta: “en total desacuerdo”, “en desacuerdo”, “de acuerdo” y “muy de acuerdo” (ver Anexo A.2.). Estos ítems se agrupan en 7 escalas que fueron definidas así por los autores:

- a. *Apoyo Parental*: Nivel de apoyo social y emocional que una madre o padre está recibiendo. Incluye ítems como “cuando toca criar al hijo/a me siento solo/a”.
- b. *Satisfacción con la Crianza*: Satisfacción que obtiene una madre o padre por el hecho de serlo. Por ejemplo “a menudo me pregunto qué ventajas tiene criar hijos”.
- c. *Compromiso*: Grado de interacción y conocimiento que los padres tienen de su hijo. Expresado mediante ítems como “quiero a mi hijo/a tal como es”.

- d. *Comunicación*: Percepción que los padres tiene de la efectividad de la comunicación con su hijo. Incluye ítems como “cuando mi hijo/a está molesto por algo, generalmente me lo dice”.
- e. *Disciplina*: Nivel de exigencia de cumplimiento de las normas impuesto por los padres. Por ejemplo “cedo en algunas cosas con mi hijo/a para evitar una rabieta”.
- f. *Autonomía*: Habilidad de los padres para proporcionar independencia al hijo. Expresada mediante ítems como “me preocupa mucho que mi hijo/a se haga daño”.
- g. *Distribución de rol*: Actitudes de los padres acerca del papel que desempeña el género en la crianza. Con ítems como “las mujeres deberían estar en casa cuidando de los niños”

El cuestionario también incluye una medida para detectar la tendencia de respuesta hacia la deseabilidad social.

En general, una alta puntuación en cualquiera de las escalas indica una buena actitud hacia la crianza, mientras que puntuaciones bajas son signo de un estilo de crianza poco efectivo. Según Roa y Del Barrio (2001), de acuerdo con los modelos de crianza propuestos por (Baumrind, 1967, 1991) las puntuaciones elevadas en cada una de las escalas del PCRI estaría en la línea del estilo Autorizado. Las bajas puntuaciones denotan que los padres tienen problemas para llevar a cabo la crianza de forma adecuada, y se identificaría con el estilo Autoritario. Puntuaciones elevadas en *Compromiso* y *Comunicación* pero bajas en *Disciplina* y *Autonomía*, indican tolerancia de los padres para algunas conductas de sus hijos; este tipo de crianza estaría dentro del estilo Permisivo.

Aunque las autoras indican que este instrumento puede usarse para padres y madres, la adaptación del cuestionario original a población española se hizo únicamente con mujeres. Para incluir la evaluación de la muestra de padres de este trabajo de investigación se tendrá como referencia los resultados de una tesis doctoral de la Universidad de Córdoba del año 2009 desarrollada por Antonio Félix Raya Trenas. Este investigador utilizó el PCRI con población andaluza incluyendo a padres ($N= 316$) y madres ($N= 349$), por lo que se utilizarán los valores promedios que obtuvieron, para establecer las comparaciones de la muestra de padres y madres de niños con Cáncer con la población.

Con respecto a la fiabilidad de la prueba, la consistencia interna del instrumento para todas las escalas que lo componen, obtenida mediante el coeficiente α de Cronbach, es de 0,53 para *ApoyoParental*, 0,59 para *Satisfacción con la Crianza*, 0,68 para *Compromiso*, 0,65 para *Comunicación*, 0,65 para *Disciplina*, 0,48 de la escala de *Autonomía* y 0,63 *Distribución de Rol*.

Según sus autoras, presenta una buena validez de constructo, dadas las correlaciones entre las distintas escalas del cuestionario sobre todo en las escalas más importantes de la crianza como son *Compromiso-Satisfacción con la crianza* (0,58), *Compromiso-Comunicación* (0,64), *Disciplina-Apoyo* (0,52), *Disciplina-Autonomía* (0,44) y *Satisfacción con la crianza-Disciplina* (0,43).

En cuanto a su validez predictiva, todas las escalas correlacionan negativamente con los problemas de conducta medidos mediante el Child Behavior Check List (CBCL) (Achenbach, 1991; Achenbach y Edelbrock, 1983). De lo que se deduce que puntuaciones elevadas en problemas infantiles se corresponden con bajas puntuaciones en las escalas de crianza PCRI, es decir si la crianza es adecuada, las dificultades en los niños son menos frecuentes.

3.2.5 Cuestionario breve de datos de contacto y sociodemográficos.

La Asociación de Padres de niños con Cáncer de Andalucía ANDEX, desarrolla su labor solidaria como ONG sin ánimo de lucro, en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. A través de sus voluntarios, en la primera visita a la familia, la organización entrega un cuestionario breve de datos de contacto para incluir en los ficheros de la organización a todas las familias de niños con Cáncer que lo deseen, para que puedan ser beneficiarios de los recursos que ponen a su disposición (Programa de Atención Psicológica, entre otros).

Revisamos algunos datos de estas fichas para corroborar la idoneidad de los candidatos al estudio (por ejemplo que las edades de los niños y adolescentes estuvieran en el rango de inclusión) y recabamos la siguiente información: nombre, apellidos y edad de todos los miembros de la familia; diagnóstico del niño; lugar de residencia y teléfono de contacto (ver Anexo A.3.).

3.3 Procedimiento

En primer lugar, haciendo uso de los cuestionarios breves de datos de contacto y sociodemográfico de ANDEX, se llevó a cabo una revisión y preselección de familias candidatas. Se tuvieron en cuenta los requisitos del estudio, que fueran familias no monoparentales con al menos dos hijos de entre 8 y 15 años uno de ellos diagnosticado de Cáncer y en tratamiento; así como los criterios de exclusión.

De esta primera criba obtuvimos un total de 36 familias. Se contactó en persona con los padres y/o madres en la sede de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer. Mediante una breve entrevista con ellos, se solicitó la participación en el estudio, de todos los miembros de la unidad familiar. Se mostraron, explicaron y entregaron en mano los instrumentos y los consentimientos informados (ver Anexos B.1 y B.2.). La consigna a los progenitores fue que revisaran los materiales y decidieran si estaban de acuerdo o no, en la inclusión de sus datos. En caso de que optaran por la participación, debían devolver los cuestionarios compilados por todos los miembros.

En la Tabla 20, se detallan los materiales que fueron entregados a cada familia. Se entregó un ejemplar por sujeto de cada cuestionario, excepto del instrumento PCRI que se incluyeron dos copias para la madre y dos para el padre, para que los contestaran teniendo en cuenta la Crianza sobre su hijo en tratamiento y sobre su hijo sano por separado.

Tabla 20. Instrumentos entregados a las familias.

<i>Adultos</i>		<i>Niños y adolescentes</i>	
<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>En tratamiento</i>	<i>Hermano Sano</i>
Consentimiento familiar de participación		Consentimiento infantil	Consentimiento infantil
PCRI (2)	PCRI (2)	KIDSCREEN-27 (1)	KIDSCREEN-27 (1)
STAI (1)	STAI (1)		
IDER (1)	IDER (1)		

De las 36 familias candidatas, 10 no devolvieron los cuestionarios, por lo que se entendió que no deseaban ser incluidos en el estudio. De las 26 que si accedieron, 5 devolvieron los cuestionarios incompletos, por lo que fueron excluidos de la muestra definitiva. Una de las familias no concluyó la participación debido al fallecimiento del menor enfermo por toxicidad relacionada a la quimioterapia. Por lo que el total de familias que se incorporaron a la muestra definitiva fueron 20 como se ha descrito anteriormente.

En la recogida de información sufrimos una pérdida de datos. Debimos provocar sin pretenderlo, alguna confusión sobre cómo responder a los cuestionarios PCRI. Mayoritariamente entregamos los materiales y la explicación sobre como compilarlo de forma conjunta a padres y madres de la misma familia. Pero en algunas ocasiones, solo se llevó a cabo personalmente con las madres, con idea de que transmitieran las instrucciones al resto de los participantes. En este proceso, pensamos que se cometieron algunos errores concretos sobre como rellenar este cuestionario (con respecto a uno y otro hijo). Siete de los padres la muestra, interpretaron que les habíamos entregado dos cuestionarios por equivocación, y que debían responder sobre su hijo en tratamiento únicamente. También pudiera ser que, desde el punto de vista de los padres, la respuesta que daban sobre el hijo enfermo no diferiría de la respuesta que darían sobre el sano, y que por ello devolvieran completo solo un cuestionario. En cualquier caso, este argumento solo podemos tomarlo como una suposición. Por esta razón, no disponemos de puntuaciones de Crianza Parental paterna en relación al hijo sano.

3.4 Diseño metodológico y análisis de datos

El análisis de datos de este estudio se llevó a cabo con el Statistics Package for the Social Sciences SPSS 22.0.

En primer lugar se realizó un estudio exploratorio para decidir si hacer uso de estadística paramétrica o no paramétrica. Dado que cada grupo de estudio era de 20 sujetos se comprobaron los supuestos de normalidad para todas las variables mediante la prueba de Shapiro-Wilk. La mayoría de las variables cumplieron la condición de normalidad. Por lo que se decidió optar por las pruebas más robustas de estadística paramétrica.

Para desarrollar este estudio descriptivo correlacional transversal, se hallaron los estadísticos correspondientes, tamaño la media, desviación tipo, así como los valores mínimos y máximos alcanzados en la escala. Así como, un análisis de las correlaciones, para las que se ha empleado el coeficiente r de Pearson.

Con el objeto de llevar a cabo las comparaciones entre muestras y con la población, se han realizado contrastes de medias mediante pruebas t de Student. Se comprobó el supuesto de homocedasticidad mediante la prueba de Levene sobre igualdad de varianzas en todos los casos.

Para el cálculo del tamaño del efecto se usó el estadístico η . Siguiendo a Cohen (1988, 1992), los valores inferiores a 0.1 se consideraron triviales, entre 0.1 y 0.3 pequeños, entre 0.3 y 0.5 medianos y mayores de 0.5 grandes. Adicionalmente se tomó el 0.7 como un valor muy grande, debido a la distancia de 0.2 puntos (misma distancia existente entre los demás intervalos) con respecto al valor grande.

Así, la interpretación de los resultados se estableció bajo el siguiente criterio:

a) Ante diferencias o relaciones no significativas y tamaños de efectos triviales o pequeños, se estimó que la decisión estadística era correcta. La interpretación fue que las dos variables no tuvieran relación entre sí.

b) Con diferencias o relaciones no significativas y tamaños de efecto medianos o grandes, se tuvo en cuenta la posibilidad de que la decisión estadística fuera incorrecta y,

que pudiera haber cierta relación entre las variables, aunque la prueba estadística no fuera capaz de detectarla.

c) Si las diferencias o relaciones fueron significativas y los tamaños de efecto triviales o pequeños, se contempló que la decisión estadística fuera incorrecta; es decir, que fuera posible que la relación hubiera resultado significativa debido a un artefacto de la prueba estadística.

4) Por último, si las diferencias o relaciones significativas y los tamaños de efecto fueron medianos o grandes, la interpretación fue que la decisión estadística era correcta y las variables estaban relacionadas.

4 RESULTADOS

4.1 Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil en familias con un hijo con Cáncer

Con el propósito de lograr nuestro primer objetivo “Evaluar, describir y comparar la Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, de niños y adolescentes diagnosticados de Cáncer en tratamiento y de sus hermanos sanos” hemos llevado a cabo distintos procedimientos estadísticos que serán mostrados a continuación.

4.1.1 Estadísticos descriptivos de las subdimensiones del cuestionario Kidscreen-27 de los niños en tratamiento.

En primer lugar, presentaremos los valores descriptivos de la submuestra de niños y adolescentes en tratamiento oncológico ($N=20$), en relación al cuestionario de CVRSI Kidscreen-27.

Con respecto a la subdimensión *Bienestar Físico*, la distribución muestral para la variable fue normal según la Prueba de Shapiro Wilk ($S-W=,933$; $p=,174$). La puntuación promedio fue 39,52, situándose algo por encima del percentil 10 de la población española del Kidscreen-27, y la desviación típica 10,23. El rango de puntuaciones se situó entre los 25,07 y los 39,52. Queda todo descrito en la Tabla 21.

Tabla 21. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Bienestar Físico* del niño en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Bienestar Físico</i>	20	25,07	59,36	39,52	10,23

La Tabla 22, muestra los estadísticos descriptivos para la subdimensión *Bienestar Psicológico*. La media fue 49,42, algo por debajo del percentil 50 del baremo poblacional, con una desviación típica 7,44. Las puntuaciones mínima y máxima fueron 39,10 y 64,35 respectivamente. La distribución cumplía el supuesto de normalidad ($S-W=,920$; $p=,098$).

Tabla 22. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Bienestar Psicológico* del niño en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Bienestar Psicológico</i>	20	39,10	64,35	49,42	7,44

Para la variable *Relación con los Padres* del niño en tratamiento, la media obtuvo un valor de 55,62, situada entre el percentil 50 y 75 de la población española del Kidscreen-27 ($DT=9,64$), y se distribuyó en un rango de puntuaciones de entre 42,86 y

74,39 como queda detallado en la Tabla 23. No se cumplió el supuesto de normalidad para esta subdimensión (S-W=,872; $p=,013$).

Tabla 23. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Relación con los Padres* del niño en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Relación con los Padres</i>	20	42,86	74,39	55,62	9,64

En el caso de la subdimensión *Relación con los Amigos*, la distribución tampoco fue normal (S-W=,862; $p=,009$). Las puntuaciones oscilaron entre los 11,24 y los 66,34 puntos con una $M=48,09$, por tanto entre el percentil 25 y 50 de la población española de la prueba de CVRSI, y una $DT=15,45$. Todo está descrito en la Tabla 24.

Tabla 24. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Relación con los Amigos* del niño en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Relación con los Amigos</i>	20	11,24	66,34	48,09	15,45

Por último, para la variable *Entorno Escolar* el valor promedio fue 56,74, localizándose entre el percentil 50 y 75 del baremo. La desviación típica fue 13,61. Los rangos de puntuaciones directas oscilaron entre los 16,28 y 71 puntos. La distribución de muestral no fue normal (S-W=,856; $p=,007$). Ver Tabla 25.

Tabla 25. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Entorno Escolar* del niño en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Entorno Escolar</i>	20	16,28	71,00	56,74	13,61

4.1.2 Correlaciones entre subdimensiones del cuestionario Kidscreen -27 del niño en tratamiento.

Para explorar las relaciones entre las distintas subdimensiones del Kidscreen-27, se realizó un análisis de correlaciones bivariadas de Pearson.

En la Tabla 26, puede apreciarse que las variables *Bienestar Físico* y *Relación con los Amigos*, y *Bienestar Psicológico* y *Relación con los Padres* mantenían una relación lineal positiva significativa situándose los valores entre 0,3 y 0,5 tamaño de efecto mediano.

En el caso de algunas correlaciones no significativas, se encontraron también valores de tamaño mediano, pudiendo indicar que quizás también hubiera cierta relación entre esas variables, no siendo así con las de tamaño pequeño.

Tabla 26. Correlaciones entre subdimensiones de Kidscreen-27 del niño en tratamiento oncológico.

	<i>BFísico</i>	<i>BPsicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>Amigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Bienestar Físico</i>	1				
<i>Bienestar Psicológico</i>	,354	1			
<i>Relación con los Padres</i>	,154	,469*	1		
<i>Relación con los Amigos</i>	,465*	,315	,154	1	
<i>Entorno Escolar</i>	,340	,171	-,111	,385	1

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

4.1.3 Estadísticos descriptivos de las subdimensiones del cuestionario Kidscreen-27 del hermano sano.

En este apartado nos centraremos en los niños sanos ($N=20$), hermanos de los niños en tratamiento oncológico. Atenderemos a las respuestas sobre Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil del cuestionario Kidscreen-27 que nos proporcionaron.

La distribución normal de la muestra para *Bienestar Físico* del niño sano fue corroborada ($S-W=,911$; $p=,068$). Los valores oscilaron entre los 40,45 y los 73,20. Siendo la $M=56,72$, algo por debajo del percentil 75 de la población española del Kidscreen-27, y la $DT=11,11$. A continuación en la Tabla 27, pueden observarse estos datos detallados.

Tabla 27. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Bienestar Físico* del hermano sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Bienestar Físico</i>	20	40,45	73,20	56,72	11,11

La siguiente Tabla 28, muestra los estadísticos descriptivos de la subdimensión *Bienestar Psicológico* en el niño sano. La media fue 51, localizada en el percentil 50 de la población española, 99 la desviación típica 9,45 el valor mínimo 35,49 y el máximo 73,53. La distribución muestral fue normal ($S-W=,966$; $p=,661$).

Tabla 28. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Bienestar Psicológico* del niño sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Bienestar Psicológico</i>	20	35,49	73,53	51,99	9,45

Con respecto a la subdimensión del Kidscreen-27, *Relación con los Padres* del niño sano el valor promedio fue 56,78 situándose entre el percentil 50 y 75 de la población española del cuestionario de CVRSI, ($DT=9,68$). El valor de puntuación mínimo fue 42,86 y el máximo 74,39. Los valores del estadístico $S-W=,918$ ($p=,092$) nos constataron la normalidad de la distribución muestral. En la Tabla 29 viene todo descrito.

Tabla 29. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Relación con los Padres* del niño sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Relación con los Padres</i>	20	42,86	74,39	56,78	9,68

La distribución de la muestra para *Relación con los Amigos* del niño sano no fue normal según el estadístico utilizado (S-W=,837; $p=,003$). El valor promedio fue 57,11, entre el percentil 50 y 75 de la población, y la $DT=9,29$. El rango de puntuaciones se situó entre 29,32 y 66,34. Ver Tabla 30.

Tabla 30. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Relación con los Amigos* del niño sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Relación con los Amigos</i>	20	29,32	66,34	57,11	9,29

En la Tabla 31, se detalla el valor mínimo y máximo en la distribución muestral para *Entorno Escolar*, 38,68 y 71 respectivamente, siendo el promedio 58,29, situado sobre el percentil 75 de la población española del Kidscreen-27, y la desviación típica 10,31. Se cumplía el supuesto de normalidad (S-W=,909; $p=,061$).

Tabla 31. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Entorno Escolar* del niño sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Entorno Escolar</i>	20	38,68	71,00	58,29	10,31

4.1.4 Correlaciones entre subdimensiones del cuestionario Kidscreen -27 de los hermanos sanos.

En el caso de las variables de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil de los hermanos sanos, encontramos correlaciones positivas entre: *Bienestar Físico* con *Bienestar Psicológico* y *Relación con los Amigos*; *Bienestar Psicológico* y *Relación con los Amigos*, *Relación con los Padres* y *Entorno Escolar*; y *Relación con los Padres*, *Relación con los Amigos* y *Entorno Escolar*. Los tamaños de efecto de las relaciones significativas fueron medianos y grandes.

En la Tabla 32, se encuentran los valores significativos destacados en negrita y con asterisco. Los tamaños de efecto de las relaciones no significativas fueron medianos, por lo que podría ser que hubiera también cierta relación y la prueba estadística no la hubiera podido detectar.

Tabla 32. Correlaciones entre subdimensiones de Kidscreen-27 del hermano sano.

	<i>BFísico</i>	<i>BPsicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Bienestar Físico</i>	1				
<i>Bienestar Psicológico</i>	,477*	1			
<i>Relación con los Padres</i>	,386	,465*	1		
<i>Relación con los Amigos</i>	,504*	,519*	,679**	1	
<i>Entorno Escolar</i>	,293	,652**	,512*	,327	1

*p<,05; **p<,01

Por tanto parece que entre las subdimensiones Kidscreen-27 de los hermanos sanos existen relaciones positivas de gran fortaleza. Es decir, cuanto más altas sean las puntuaciones en una subdimensión, más altas también de la subdimensión con la que correlaciona. Por lo que parece haber cierta coherencia entre las puntuaciones entre subdimensiones.

4.1.5 Correlaciones entre subdimensiones Kidscreen-27 del niño en tratamiento y del niño sano.

Al realizar las correlaciones bivariadas entre niños en tratamiento y sanos, únicamente encontramos relación positiva significativa en *Relación con los Amigos*. Es decir, a mayor puntuación en *Relación con los Amigos* de los hermanos sanos mayor puntuación en los niños en tratamiento oncológico. Con respecto al tamaño de efecto, de la relación significativa es grande (>0.5). Para las relaciones no significativas el tamaño es mediano en algunas ocasiones, y pequeño o trivial en la mayoría. Ver Tabla 33.

Tabla 33. Correlaciones entre subdimensiones de Kidscreen-27 del niño en tratamiento y sano.

	<i>BFísico</i>	<i>BPsicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Bienestar Físico</i>	,029	,284	-,020	,211	-,044
<i>Bienestar Psicológico</i>	-,113	-,112	,346	,368	,116
<i>Relación con los Padres</i>	-,060	-,002	,404	,233	,000
<i>Relación con los Amigos</i>	,390	,178	,196	,545*	-,192
<i>Entorno Escolar</i>	,122	-,169	,061	-,063	-,213

*p<,05; **p<,01

4.1.6 Contrastes de medias entre puntuaciones de Kidscreen-27 de niños en tratamiento y sus hermanos sanos.

Mediante una *t* de Student para muestras independientes valoramos las diferencias en las subdimensiones de CVRSI entre niños en tratamiento y sus hermanos sanos de nuestro estudio. La prueba de Levene para valorar el supuesto de homocedasticidad, no fue significativa en ningún caso. Lo que nos permite aceptar la homogeneidad de las varianzas

de todas las pruebas. Los valores del estadístico fueron: $F_{(1,38)} = ,699$ ($p = ,408$) para *Bienestar Físico*, $F_{(1,38)} = 1,447$ ($p = ,236$) para *Bienestar Psicológico*, $F_{(1,38)} = ,069$ ($p = ,794$) para *Relación con los Padres*, $F_{(1,38)} = 3,068$ ($p = ,088$) para *Relación con los Amigos* y $F_{(1,38)} = ,218$ ($p = ,643$) para *Entorno Escolar*.

Se han encontrado diferencias significativas entre *Bienestar Físico* y *Relación con los Amigos*, siendo la puntuación media de los hermanos sanos mayor que la de los niños en tratamiento oncológico. El tamaño de efecto para las comparaciones significativas fue grande para *Bienestar Físico* ($\eta = ,627$) y mediano para *Relación con los Amigos* ($\eta = ,333$). Para las no significativas fue pequeño o trivial (ver Tabla 34).

Tabla 34. Contrastes de medias para muestras independientes: CVRSI niño en tratamiento vs CVRSI niño sano.

		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Bienestar Físico</i>	niño en tratamiento	20	39,52	10,23	-5,09	,000	,627
	hermano sano	20	56,72	11,11			
<i>Bienestar Psicológico</i>	niño en tratamiento	20	49,42	7,44	-,95	,345	,149
	hermano sano	20	51,99	9,45			
<i>Relación con los Padres</i>	niño en tratamiento	20	55,62	9,64	-,37	,707	,060
	hermano sano	20	56,78	9,68			
<i>Relación con los Amigos</i>	niño en tratamiento	20	48,09	15,45	-2,24	,031	,333
	hermano sano	20	57,12	9,30			
<i>Entorno Escolar</i>	niño en tratamiento	20	56,74	13,61	-,40	,689	,064
	hermano sano	20	58,29	10,31			

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

También llevamos a cabo una comparación de medias para valorar las diferencias en las subdimensiones de CVRSI de nuestra muestra de niños en tratamiento y sanos con la población normalizada. En el caso de los primeros, únicamente existen diferencias significativas en *Bienestar Físico*, siendo las puntuaciones medias de la muestra de niños en tratamiento de nuestro estudio menor que la de la población. El tamaño de efecto para esta comparación fue grande ($\eta = ,506$). Los tamaños para las comparaciones no significativas fueron pequeños entre 0,1 y 0,3.

Mientras, con respecto a la comparación los hermanos sanos con la población, hallamos diferencias en la subdimensión *Entorno Escolar*. La puntuación media de la muestra de hermanos sanos en esta subdimensión es mayor que la de la población. No obstante el tamaño de efecto esta comparación fue pequeño ($\eta = ,266$), por lo que habría

que tener cautela con este resultado. Para las comparaciones no significativas fueron pequeñas (<0.3) y triviales (<0.1).

Los datos normativos fueron recogidos de las tablas de población española que aporta el instrumento Kidscreen-27 (ver Tabla 35).

Tabla 35. Contrastes de medias para una muestra: CVRSI del niño en tratamiento y CVRSI del niño sano vs población.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M Población</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η^2
<i>Bienestar Físico niño en tratamiento</i>	20	39,52	10,23	51,80	-5,37	,000	,506
<i>Bienestar Físico niño sano</i>	20	56,72	11,11		1,98	,062	,220
<i>Bienestar Psicológico niño en trat.</i>	20	49,42	7,44	52,66	-1,95	,066	,176
<i>Bienestar Psicológico niño sano</i>	20	51,99	9,45		-,32	,755	,034
<i>Relaciones con los Padres niño en trat.</i>	20	55,62	9,64	52,44	1,48	,157	,161
<i>Relaciones con los Padres niño en sano</i>	20	56,78	9,68		2,00	,060	,218
<i>Amigos niño en tratamiento</i>	20	48,09	15,45	53,52	-1,57	,133	,210
<i>Amigos niño sano</i>	20	57,11	9,29		1,73	,100	,192
<i>Entorno Escolar niño en tratamiento</i>	20	56,74	13,61	52,50	1,39	,179	,171
<i>Entorno Escolar niño sano</i>	20	58,29	10,31		2,51	,021	,266

*p<,05; **p<,01

Para facilitar la comprensión visual de los resultados obtenidos con respecto a la Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, la Figura 15, muestra los perfiles de puntuación de las muestras de niños en tratamiento, hermanos sanos y la población.

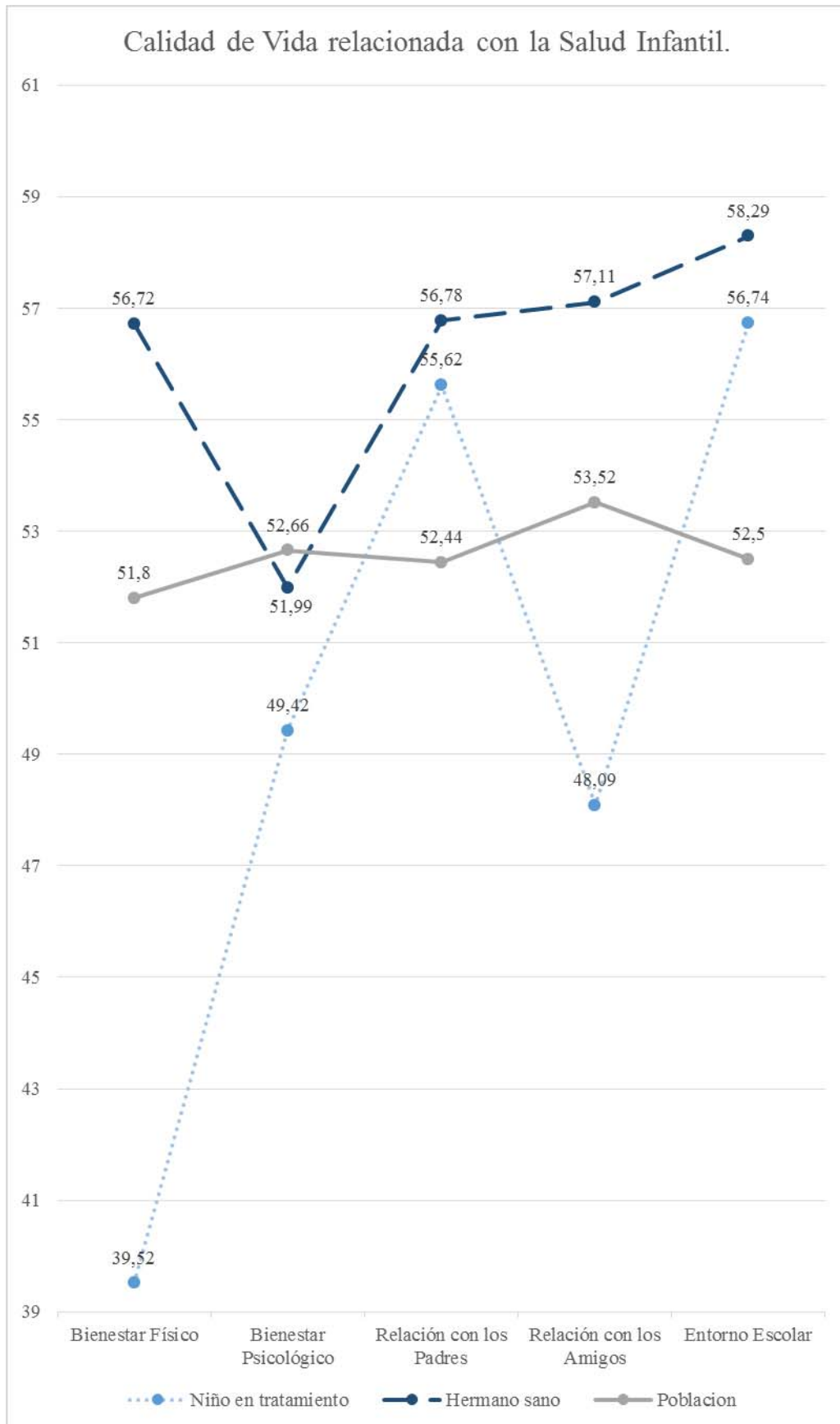


Figura 15. Puntuaciones promedio de CVRSI.

4.2 Ajuste Parental en familias con un hijo con Cáncer

Con el propósito conseguir nuestro segundo objetivo “Evaluar, describir y comparar el Ajuste Parental (Ansiedad y Depresión) de padres y madres con un hijo con Cáncer en tratamiento” realizamos distintos análisis estadísticos.

En las páginas siguientes, mostraremos al detalle los resultados obtenidos para cada una de las subdimensiones del Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) y del Inventario de Depresión (IDER) tenidas en cuenta, para evaluar el Ajuste Parental de nuestras submuestras de padres y madres.

4.2.1 Estadísticos descriptivos de las variables del Cuestionario de Ansiedad E-R STAI maternas y paternas.

Empezaremos con los valores de cada subdimensión STAI en la muestra de madres.

En la Tabla 36, se recoge el valor mínimo y máximo para *Ansiedad Estado* materna, 6 y 45 respectivamente, siendo el promedio 24,40, situándose algo por encima del percentil 70 en el baremo general de mujeres del STAI, y la desviación típica 9,97. Se cumplía el supuesto de normalidad (S-W=,924; $p=,118$).

Tabla 36. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Ansiedad Estado* materna.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Ansiedad Estado</i>	20	6	45	24,40	9,97

La subdimensión *Ansiedad Rasgo* materna también seguía una distribución normal (S-W=,933; $p=,177$). En la Tabla 37, se recogen los estadísticos descriptivos. La puntuación mínima en esta subdimensión fue 7 y la máxima 34, la media 19,45 y la desviación típica 7,36, correspondiéndose con el percentil 40 en el baremo de la prueba estandarizada.

Tabla 37. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Ansiedad Rasgo* materna.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Ansiedad Rasgo</i>	20	7	34	19,45	7,36

Con respecto a los valores paternos, en la Tabla 38, advertimos que la media para *Ansiedad Estado* fue 23,50 (percentil 77 del baremo general de varones del STAI) y la desviación típica 10,36. Los valores oscilaron entre un mínimo de 11 y un máximo de 47. La distribución fue normal. Lo confirmamos con el estadístico Shapiro Wilk (S-W=,945; $p=,296$).

Tabla 38. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Ansiedad Estado* paterna.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Ansiedad Estado</i>	20	11	47	23,50	10,36

Para la subdimensión *Ansiedad Rasgo* paterna, el promedio se corresponde con el percentil 50, fue de 18,25, la desviación típica 9,03 y las puntuaciones mínimas y máximas 3 y 35 respectivamente. La distribución no fue normal para esta variable ($S-W=,884$; $p=,021$). Recogido en Tabla 39.

Tabla 39. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Ansiedad Rasgo* paterna.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Ansiedad Rasgo</i>	20	3	35	18,25	9,03

4.2.2 Correlaciones entre subdimensiones del Cuestionario de Ansiedad E-R STAI de maternas y paternas.

Al realizar correlaciones de Pearson entre las variables del Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo se puso de manifiesto un fuerte grado de relación intergéneros. Ya que todas las variables de ansiedad de madres y padres correlacionaban entre sí positivamente como queda reflejado en la Tabla 40. Los tamaños de efecto fueron grandes o muy grandes (por encima de 0,50).

Tabla 40. Correlaciones entre subdimensiones STAI E-R de maternas y paternas.

	<i>AnsEstMadre</i>	<i>AnsRasMadre</i>	<i>AnsEstPadre</i>	<i>AnsRasPadre</i>
<i>Ansiedad Estado M</i>	1			
<i>Ansiedad Rasgo M</i>	,720**	1		
<i>Ansiedad Estado P</i>	,580**	,649**	1	
<i>Ansiedad Rasgo P</i>	,589**	,499*	,742**	1

* $p<,05$; ** $p<,01$

4.2.3 Contrastes de medias entre puntuaciones del Cuestionario de Ansiedad E-R STAI maternas y paternas.

Para establecer comparaciones de género en las puntuaciones de ansiedad llevamos a cabo la prueba paramétrica de contraste t de Student para muestras independientes.

La homogeneidad de las varianzas fue contrastada empleando el estadístico de Levene y aceptamos la hipótesis nula en todos los casos. Los valores del estadístico fueron $F_{(1,38)}= ,038$ ($p= ,847$) para *Ansiedad Estado*, y $F_{(1,38)}= 3,049$ ($p= ,089$) para *Ansiedad Rasgo*.

No se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones de *Ansiedad Estado* y *Ansiedad Rasgo* entre padres y madres. Los estadísticos η dieron como resultado un tamaño de efecto trivial. Como puede verse en la Tabla 41.

Tabla 41. Contraste de Medias para muestras independientes: Ansiedad E-R materna vs Ansiedad E-R paterna.

		<i>N</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Ansiedad Estado</i>	Madre	20	24,40	9,97	,28	,781	,044
	Padre	20	23,50	10,36			
<i>Ansiedad Rasgo</i>	Madre	20	19,45	7,36	,46	,648	,073
	Padre	20	18,25	9,03			

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

Para estimar si existían diferencias entre nuestra muestra de madres y la población llevamos a cabo una prueba *t* de Student para una muestra (ver Tabla 42).

Encontramos diferencias significativas en *Ansiedad Estado* y *Ansiedad Rasgo*, pero en sentido diverso para cada subdimensión. La puntuación media de la muestra de madres con un hijo con Cáncer, en *Ansiedad Estado* fue mayor que la de la población general que la puntuación para *Ansiedad Rasgo* fue menor. Los tamaños de efecto para las comparaciones fueron pequeños en ambos casos, $\eta = ,274$ para *Ansiedad Estado* y $\eta = ,212$ para *Ansiedad Rasgo*, lo que nos lleva a tomar con cierta cautela este resultado significativo.

Tabla 42. Contraste de Medias para una muestra: Ansiedad E-R materna vs Población.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M Población</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Ansiedad Estado madre</i>	20	24,40	9,97	18,32	2,73	,013	,274
<i>Ansiedad Rasgo madre</i>	20	19,45	7,36	23,37	-2,38	,028	,212

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

También realizamos un contraste de medias entre la muestra de padres y la población, encontrando diferencias significativas en *Ansiedad Estado*. Resultando la puntuación media de la muestra de padres de nuestro estudio mayor que la de la población de hombres española estandarizada de STAI. Queda descrito en la Tabla 43. El valor η para la comparación en *Ansiedad Estado* en este caso fue mediano ($\eta = ,340$) y para *Ansiedad Rasgo* trivial ($\eta = ,039$).

Tabla 43. Contrastes de medias para una muestra: Ansiedad E-R paterna vs Población.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M Población</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Ansiedad Estado padre</i>	20	23,50	10,36	16,25	3,13	,006	,340
<i>Ansiedad Rasgo padre</i>	20	18,25	9,03	18,98	-,36	,722	,039

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

4.2.4 Estadísticos descriptivos de las subdimensiones del Inventario de Depresión Estado-Rasgo IDER de madres y padres.

En el siguiente apartado, expondremos con detalle las distribuciones de la muestra y estadísticos descriptivos de las subdimensiones del Inventario de Depresión Estado-Rasgo para padres y madres. Empezaremos con medidas maternas, para mantener el orden previo.

En primer lugar, para la variable *Depresión Estado* materna el valor promedio fue 21,25 que se localiza en el percentil 75 y la desviación típica fue 5,78. Los rangos de puntuaciones directas oscilaron entre los 10 y 31 puntos. La distribución de muestral no fue normal (S-W=,903; $p=,046$). Ver Tabla 44.

Tabla 44. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Depresión Estado* materna.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Depresión Estado</i>	20	10	31	21,25	5,78

Con respecto a *Depresión Rasgo* materna, la distribución muestral cumplía el supuesto de normalidad según el estadístico S-W=,956 ($p=,474$). La media fue de 17,95 (percentil 40 de baremos de mujeres de IDER) y la desviación típica de 3,90, el valor mínimo fue 10 y el máximo 25. Estos datos descriptivos pueden observarse en la Tabla 45.

Tabla 45. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Depresión Rasgo* materna.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Depresión Rasgo</i>	20	10	25	17,95	3,90

En la Tabla 46, se muestra la distribución muestral normal (S-W=,932; $p=,170$), para la variable *Depresión Estado* paterna. En cuanto a los estadísticos descriptivos, los valores fueron $M=20,70$ (percentil 75 del IDER para varones) y $DT=7,21$; siendo el rango de puntuaciones entre 10 y 41.

Tabla 46. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Depresión Estado* paterna.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Depresión Estado</i>	20	10	41	20,70	7,21

En el caso de la *Depresión Rasgo* paterna la distribución también fue normal (S-W=,911; $p=,067$). Las puntuaciones oscilaron entre los 10 y los 30 puntos con una $M=17,30$ correspondiente al percentil 50, y una $DT=5,08$. Todo está descrito en la Tabla 47.

Tabla 47. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Depresión Rasgo* paterna.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Depresión Rasgo</i>	20	10	30	17,30	5,08

4.2.5 Correlaciones entre subdimensiones del Inventario de Depresión E-R maternas y paternas.

Realizamos correlaciones bivariadas de Pearson para valorar las relaciones lineales entre subdimensiones del Inventario de Depresión Estado-Rasgo. Los resultados están expuestos en la Tabla 48.

Se encontró linealidad positiva significativa entre las puntuaciones de *Depresión Estado* y *Depresión Rasgo* de las madres de tamaño grande superior a 0,5. Así como, entre *Depresión Estado* y *Depresión Rasgo* en padres, estas de tamaño muy grande (>0,7).

No obstante, no se hallaron correlaciones significativas intergéneros. Las no significativas fueron medianas (*Depresión Rasgo* paterna y *Depresión Estado* materna) y pequeñas.

Tabla 48. Correlaciones entre subdimensiones IDER E-R maternas y paternas.

	<i>DepEstMadre</i>	<i>DepRasMadre</i>	<i>DepEstPadre</i>	<i>DepRasPadre</i>
<i>Depresión Estado M</i>	1			
<i>Depresión Rasgo M</i>	,542*	1		
<i>Depresión Estado P</i>	,282	,230	1	
<i>Depresión Rasgo P</i>	,344	,268	,821**	1

*p<,05; **p<,01

4.2.6 Contrastes de medias entre puntuaciones del Inventario de Depresión E-R IDER de maternas y paternas.

Para valorar las posibles diferencias entre las puntuaciones promedio de los progenitores se llevó a cabo una comparación de medias para las muestras independientes mediante la prueba *t* de Student. La prueba de Levene no fue significativa en ningún caso, por lo que aceptamos la hipótesis de homogeneidad de varianza para todas las pruebas con un estadístico $F_{(1,38)}=3,14$ ($p=,579$) para *Depresión Estado* y $F_{(1,38)}=3,107$ ($p=,086$) para *Depresión Rasgo* (ver Tabla 49).

No se hallaron diferencias significativas en *Depresión Estado* y *Depresión Rasgo* entre madres y padres. Los tamaños de efecto fueron triviales en ambas comparaciones, con un valor del estadístico η inferior a 0,1.

Tabla 49. Contraste de Medias para muestras independientes: Depresión E-R materna vs Depresión E-R paterna.

		<i>N</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Depresión Estado</i>	Madre	20	21,25	5,79	,27	,792	,042
	Padre	20	20,70	7,21			
<i>Depresión Rasgo</i>	Madre	20	17,95	3,90	,45	,652	,071
	Padre	20	17,30	5,08			

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

También se llevaron a cabo sendos contrastes de medias para hacer las comparaciones con la población.

En la comparación entre mujeres, se hallaron diferencias significativas mediante una prueba *t* de Student, en *Depresión Estado* entre madres de nuestro trabajo y los baremos de IDER, siendo las puntuaciones de las primeras, mayores que las de la población. Se destaca en negrita en el valor de significatividad reflejado en la Tabla 50. No obstante, el tamaño de efecto de esta comparación fue pequeño ($\eta = ,260$) y lo tomaremos con cautela. Para el contraste no significativo de *Depresión Rasgo* el valor del estadístico η fue trivial ($\eta = ,125$).

Tabla 50. Contraste de Medias para una muestra Depresión E-R materna vs Población.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M Población</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Depresión Estado Madre</i>	20	21,25	5,79	18,12	2,42	,026	,260
<i>Depresión Rasgo Madre</i>	20	17,95	3,90	19,14	-1,3	,188	,125

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

En la comparación entre hombres, recogida en la Tabla 51, también la *Depresión Estado* de padres de nuestra submuestra obtiene puntuaciones promedio significativamente más altas que la población baremada de IDER. Esta vez, el valor del estadístico η marcó un tamaño de efecto mediano ($\eta = ,353$). Por el contrario, para la comparación no significativa *Depresión Rasgo* fue trivial con una $\eta = ,039$.

Tabla 51. Contraste de Medias para una muestra: Depresión E-R paterna vs Población.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M Población</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Depresión Estado Padre</i>	20	20,70	7,21	16,99	2,30	,033	,353
<i>Depresión Rasgo Padre</i>	20	17,30	5,08	17,68	-,34	,742	,039

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

4.2.7 Correlaciones entre subdimensiones del Cuestionario de Ansiedad E-R y del Inventario de Depresión E-R maternas y paternas.

Para estimar el tipo de relaciones que mantenían las variables de las pruebas que elegimos para valorar el Ajuste Parental, realizamos de nuevo, correlaciones bivariadas de Pearson entre las puntuaciones de ambas pruebas.

Se hallaron distintas relaciones de significatividad positiva entre variables STAI e IDER de las madres y de los padres, tal y como se puede ver en la Tabla 52.

Cuando las puntuaciones en *Ansiedad Estado* materna eran altas eran altas en *Depresión E-R* tanto en madres como en padres. La *Ansiedad Rasgo* materna guardaba relación con la *Depresión Rasgo* en madres. La *Ansiedad Estado* y *Rasgo* paterna mantenían una relación lineal positiva con las subdimensiones de *Depresión E-R* paternas pero no con las maternas. Los tamaños de efecto para las correlaciones significativas fueron medianas con un valor entre 0,3 y 0,5 y grandes por encima de 0,5.

En el caso de las relaciones no significativas, los valores fueron siempre inferiores a 0,5 por lo que la fuerza de la relación entre las variables fue mediana o pequeña (menor que 0,3).

Tabla 52. Correlaciones entre subdimensiones STAI e IDER E-R maternas y paternas.

	<i>DepEstMadre</i>	<i>DepRasMadre</i>	<i>DepEstPadre</i>	<i>DepRasPadre</i>
<i>Ansiedad Estado M</i>	,670**	,453*	,506*	,489*
<i>Ansiedad Rasgo M</i>	,426	,749**	,382	,416
<i>Ansiedad Estado P</i>	,204	,335	,766**	,796**
<i>Ansiedad Rasgo P</i>	,124	,387	,478*	,754**

*p<,05; **p<,01

A continuación, se muestra la Figura 16 y la Figura 17, en las que se exponen las puntuaciones promedio obtenidas por los padres y madres en las subdimensiones de Ansiedad E-R y Depresión E-R y las puntuaciones promedio de las poblaciones de referencia, con la intención de resumir y facilitar la comprensión de los resultados encontrados.

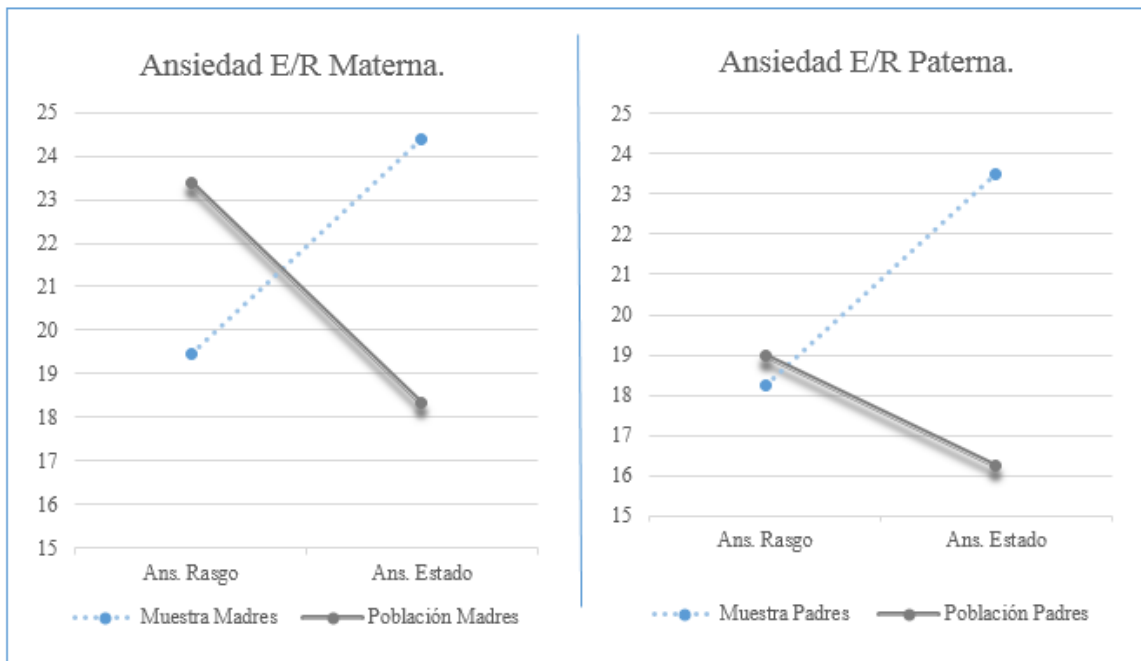


Figura 16. Puntuaciones promedio de Ansiedad E-R materna y paterna.

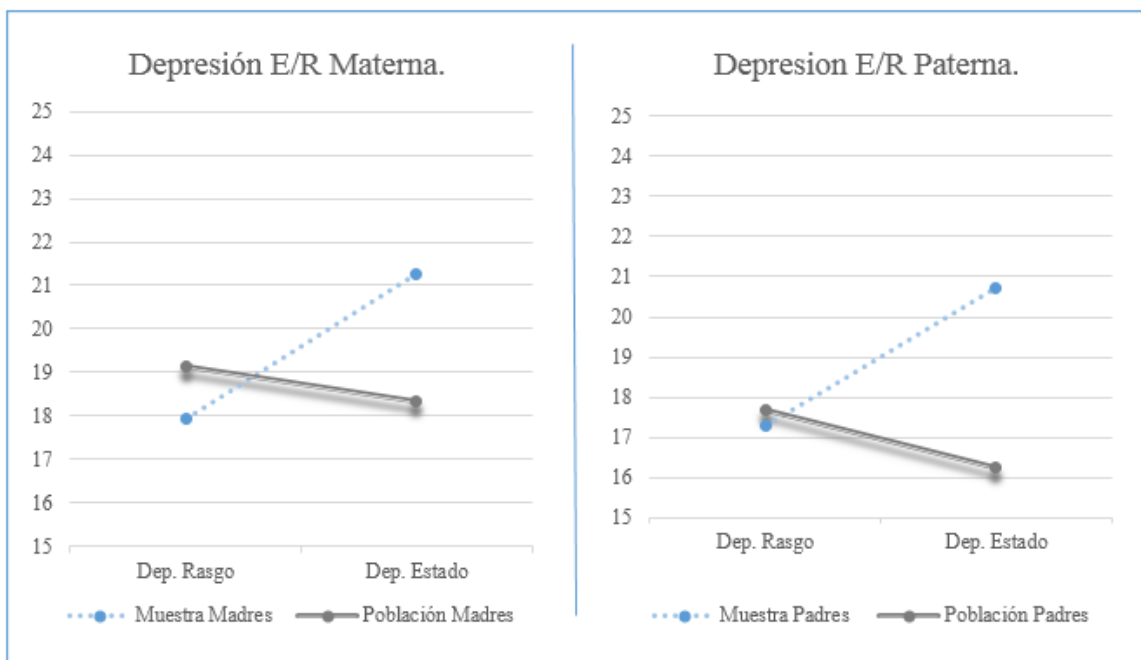


Figura 17. Puntuaciones promedio de Depresión E-R materna y paterna.

4.3 Crianza Parental en familias con un hijo con Cáncer

Con la intención de cumplir nuestro tercer objetivo: “Evaluar, describir y comparar la Crianza Parental de padres y madres en familias con un hijo con Cáncer en tratamiento” hemos llevado a cabo distintos procedimientos estadísticos.

4.3.1 Estadísticos Descriptivos del Cuestionario de Crianza Parental PCRI materna.

En primer lugar, mostraremos la distribución muestral y estadísticos descriptivos de cada una de las subdimensiones del Cuestionario de Crianza Parental PCRI contestado por las madres de nuestra muestra. Comenzaremos con los datos referentes a las respuestas que dieron tomando como referencia su relación con su hijo en tratamiento oncológico.

Para la variable *Apoyo Parental* materno sobre el hijo en tratamiento, la media tuvo un valor de 24,80 ($DT=3,87$) y se distribuía normalmente según la prueba de constatación de Shapiro Wilk ($S-W=,926$; $p=,129$), en un rango de puntuaciones de entre 16 y 30. Queda detallado en la Tabla 53.

Tabla 53. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Apoyo Parental* materno sobre hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Apoyo Parental</i>	20	16	30	24,80	3,87

En cambio, la subdimensión *Satisfacción con la Crianza* materna sobre el hijo en tratamiento (representada en la Tabla 54), no cumplía el supuesto de normalidad ($S-W=,896$; $p=,034$). Los valores de puntuación se encontraban en una mínima de 28 y máxima de 40. El valor promedio fue de 36,30 con una desviación típica de 3,03.

Tabla 54. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Satisfacción con la Crianza* materna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	20	28	40	36,30	3,03

Para la subdimensión del Cuestionario de Crianza Parental *Compromiso* materno sobre hijo en tratamiento, la media se situó en 47,05 ($DT= 4,66$) entre un rango de valores mínimo y máximo de 36 y 54 respectivamente. Queda descrito en la Tabla 55. La variable tenía una distribución normal ($S-W=,961$; $p=,567$).

Tabla 55. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Compromiso materno* sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Compromiso</i>	20	36	54	47,05	4,66

Por el contrario, la subdimensión *Comunicación* materna sobre hijo en tratamiento no siguió una distribución normal (S-W=,903; $p=,046$). En la Tabla 56, se detalla la $M=31,60$ y la $DT= 3,72$. La puntuación mínima en esta subdimensión es 23 y la máxima 36.

Tabla 56. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Comunicación* materna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Comunicación</i>	20	23	36	31,60	3,72

La distribución de la muestra respecto a la variable *Disciplina* materna si cumplía la condición de normalidad. Obtuvo un valor estadístico S-W=,969 con una $p=,741$. En la Tabla 57, observamos que el valor promedio fue 33,95 y la desviación típica 6,70 en un rango de puntos de entre 21 y 45.

Tabla 57. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Disciplina* materna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Disciplina</i>	20	21	45	33,95	6,70

En la Tabla 58, se detalla la media (28,05) y desviación típica (4,88) de la subdimensión PCRI *Autonomía* materna sobre hijo en tratamiento, en una distribución muestral normal (S-W=,908; $p=,059$) de puntuación mínima 15 y máxima 40.

Tabla 58. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Autonomía* materna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Autonomía</i>	20	15	40	28,05	4,88

Igualmente, la Tabla 59 muestra la distribución normal (S-W=,932; $p=,168$) de la subdimensión *Distribución de Rol* materno sobre hijo en tratamiento. La media (30,45), la desviación típica (4,50) y los valores mínimo (19) y máximo (36) también están detallados.

Tabla 59. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Distribución de Rol* materno sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Distribución de Rol</i>	20	19	36	30,45	4,50

Por último, para la *Deseabilidad Social* materna el valor promedio fue 14,65 ($DT=1,59$) y el rango de puntuaciones fue entre 12 y 18. La distribución de la muestra era normal como la mayoría (S-W=,951; $p=,389$). Todo puede observarse en la Tabla 60 a continuación.

Tabla 60. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Deseabilidad Social* materna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Deseabilidad Social</i>	20	12	18	14,65	1,59

A continuación, seguiremos con la distribución y valores promedios de las puntuaciones de las madres de la muestra de este trabajo empírico para cada una de las variables del Cuestionario de Crianza Parental (PCRI) que realizaron, esta vez, contestando sobre sus hijos sanos.

En primer lugar, la variable *Apoyo Parental* materno sobre hijo sano, obtuvo puntuaciones entre 19 y 34, siendo la $M= 25,45$ con una $DT=3,93$. La muestra cumplía el supuesto de normalidad para esta subdimensión ($S-W=,965$; $p=,655$). En la Tabla 61, se detallan los descriptivos.

Tabla 61. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Apoyo Parental* materno sobre el hijo sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Apoyo Parental</i>	20	19	34	25,45	3,93

En cuanto a la *Satisfacción con la Crianza* materna sobre el hijo sano, la prueba de Shapiro Wilk corroboró la distribución normal ($S-W=,945$; $p=,303$). En la Tabla 62, podemos ver que la para esta subdimensión la media es 35,25 ($DT=5,09$). El rango de valores oscilaba entre 22 y 44.

Tabla 62. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Satisfacción con la Crianza* materna sobre el hijo sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	20	22	44	35,25	5,09

El *Compromiso* materno sobre hijo sano, dio un valor promedio de 45,55 ($DT= 3,87$). El rango de puntuaciones informado por las madres fue de entre 39 y 55. La muestra se distribuyó dentro de la normalidad ($S-W=,962$; $p=,582$). Ver Tabla 63.

Tabla 63. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Compromiso* materno sobre el hijo sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Compromiso</i>	20	39	55	45,55	3,87

Si atendemos a la Tabla 64, se detalla la media (31,50) y desviación típica (3,98) de la subdimensión PCRI *Comunicación materna* sobre hijo, en una distribución muestral normal ($S-W=,951$; $p=,384$) de puntuación mínima 24 y máxima 37.

Tabla 64. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Comunicación* materna sobre el hijo sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Comunicación</i>	20	24	37	31,50	3,98

En la Tabla 65, ha sido recogida la distribución normal de la muestra (S-W=,979; $p=,925$) y los descriptivos principales de la dimensión *Disciplina* materna sobre hijo sano, en un rango entre 22 y 45 puntos. Como promedio, las participantes mostraron una puntuación media de 34,05 y una desviación típica de 5,59.

Tabla 65. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Disciplina* materna sobre el hijo sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Disciplina</i>	20	22	45	34,05	5,59

La distribución muestral para la subdimensión *Autonomía* materna era normal (S-W=,978; $p=,905$). Los valores descriptivos para ésta se detallan en la Tabla 66: media 27,20; desviación típica 2,5 y puntuaciones mínima y máxima 22 y 32 respectivamente.

Tabla 66. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Autonomía* materna sobre el hijo sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Autonomía</i>	20	22	32	27,20	2,57

La distribución de la muestra respecto a la variable *Distribución de Rol* materno sobre hijo sano también cumplía la condición de normalidad, pues mediante la prueba de Shapiro-Wilk se obtuvo un estadístico S-W=,975 con una $p=,862$. En la Tabla 67, podemos observar que el valor promedio es de 29,85 ($DT=3,41$) en un rango de entre 23 y 36.

Tabla 67. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Distribución de Rol* materno sobre el hijo sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Distribución de Rol</i>	20	23	36	29,85	3,41

La distribución muestral para la variable *Deseabilidad Social* materna sobre hijo sano no cumplía la condición de normalidad (S-W=,900; $p=,041$). En la Tabla 68, están detallados los descriptivos de esta variable vinculada al cuestionario de Crianza Parental. El rango de puntuaciones fue entre 13 y 19 con una media de 14,90 y una desviación típica de 1,71.

Tabla 68. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Deseabilidad Social* materna sobre el hijo sano.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Deseabilidad Social</i>	20	13	19	14,90	1,71

4.3.2 Correlaciones entre subdimensiones del Cuestionario de Crianza Parental PCRI maternas.

Con el objetivo de explorar las relaciones que las distintas variables de esta prueba compilada por las madres mantenían entre sí, se realizaron análisis de correlaciones bivariadas de Pearson entre ellas.

Entre las subdimensiones PCRI de las madres sobre hijo en tratamiento podemos observar que muchas variables mantienen una relación lineal positiva entre sí. Únicamente fue negativa entre *Apoyo Parental* y *Deseabilidad Social*. En el sentido de que a más Percepción de *Apoyo Parental* menos *Deseabilidad Social*. Los tamaños de efecto de todas las correlaciones significativas fueron medianos (entre 0,3 y 0,5) y grandes (>0,5). La mayoría de las correlaciones no significativas fueron pequeñas (menores a 0,3).

Los valores están detallados en la Tabla 69.

Tabla 69. Correlaciones entre subdimensiones PCRI maternas sobre hijo en tratamiento.

	<i>Ap</i>	<i>Satisf</i>	<i>Comp</i>	<i>Com</i>	<i>Disc</i>	<i>Auto</i>	<i>DRol</i>	<i>DSoc</i>
<i>Apoyo Parental</i>	1							
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	,319	1						
<i>Compromiso</i>	,420	,551*	1					
<i>Comunicación</i>	,064	,684**	,690**	1				
<i>Disciplina</i>	,488*	,546*	,485*	,253	1			
<i>Autonomía</i>	,201	,373	,199	,071	,631**	1		
<i>Distribución de Rol</i>	,546*	,580**	,174	,247	,640**	,449*	1	
<i>Deseabilidad Social</i>	-,479*	-,206	-,259	-,220	-,203	,077	-,138	1

*p<,05; **p<,01

De igual modo, muchas subdimensiones PCRI de las madres sobre hijo sano correlacionan positivamente entre sí con un tamaño de efecto superior a 0,5 (grande o muy grande). Excepto *Disciplina* y *Satisfacción con la Crianza* con un tamaño mediano.

En la Tabla 70 se encuentran destacados en negrita los valores significativos. Algunos tamaños de efecto de las correlaciones no significativas fueron medianos (entre 0.3 y 0.5) por lo que el resultado habría que tomarlo con cautela pudiendo ser que si existiera relación entre estas variables. El resto fueron pequeños o triviales.

Tabla 70. Correlaciones entre subdimensiones de PCRI maternas sobre hijo sano.

	<i>Ap</i>	<i>Satisf</i>	<i>Comp</i>	<i>Com</i>	<i>Disc</i>	<i>Auto</i>	<i>DRol</i>	<i>DSoc</i>
<i>Apoyo Parental</i>	1							
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	,392	1						
<i>Compromiso</i>	,433	,508*	1					
<i>Comunicación</i>	,359	,560*	,719**	1				
<i>Disciplina</i>	,634**	,458*	,589**	,618**	1			
<i>Autonomía</i>	,351	,133	,184	,412	,640**	1		
<i>Distribución de Rol</i>	,265	,424	,202	,378	,566**	,431	1	
<i>Deseabilidad Social</i>	,140	,299	,001	-,015	,286	,412	,331	1

*p<,05; **p<,01

También realizamos correlaciones de Pearson para estimar si existía relación lineal entre puntuaciones de las subdimensiones PCRI de Crianza Parental de las madres informando sobre el hijo en tratamiento y sobre el hijo sano. Como puede observarse en la Tabla 71, todas las variables correlacionan positivamente, excepto *Deseabilidad Social* con *Apoyo Parental*, que mantiene linealidad negativa tal y como sucedía en las correlaciones de respuestas de las madres sobre hijo en tratamiento (Tabla 69). Los tamaños de efecto de las correlaciones significativas fueron de medianos a muy grandes, nunca por debajo de 0,4. Mientras los tamaños de efecto de las relaciones no significativas fueron en su mayoría mediano (también pudiera existir relación entre estas variables) y en menor medida pequeños o triviales.

Tabla 71. Correlaciones entre subdimensiones de PCRI maternas sobre hijo en tratamiento y sobre hijo sano.

	<i>Ap</i>	<i>Satisf</i>	<i>Comp</i>	<i>Com</i>	<i>Disc</i>	<i>Auto</i>	<i>DRol</i>	<i>DSoc</i>
<i>Apoyo</i>	,729**	,417	,443	,406	,573**	,354	,113	,306
<i>Satisfacción</i>	,417	,490*	,546*	,555*	,446*	,527*	,545*	,371
<i>Compromiso</i>	,344	,457*	,579**	,665**	,506*	,338	,322	,027
<i>Comunicación</i>	,146	,236	,531*	,608**	,211	,273	,319	-,197
<i>Disciplina</i>	,531*	,172	,382	,536*	,800**	,668**	,560*	,375
<i>Autonomía</i>	,062	,173	,107	,321	,597**	,675**	,409	,573**
<i>Distribución de Rol</i>	,485*	,280	,163	,316	,498*	,516*	,653**	,368
<i>Deseabilidad Social</i>	-,619**	-,112	-,350	-,037	-,286	-,149	,154	-,090

*p<,05; **p<,01

En líneas generales, los resultados de las correlaciones sobre las subdimensiones informadas parecen indicar las puntuaciones de éstas son muy similares entre sí. Las correlaciones significativas son muy numerosas y la fuerza de la relación entre ellas suele ser grande. Además en muchos casos se han encontrado tamaños de efecto medianos para

algunas relaciones no significativas lo que puede sugerir que también mantengan una relación aunque la prueba estadística de significación no la haya determinado.

4.3.3 Contrastes de medias del Cuestionario de Crianza Parental PCRI materna.

A continuación, para comparar las puntuaciones de las madres en Crianza Parental de sobre sus dos hijos nos decidimos a utilizar una prueba *t* de student para muestras relacionadas.

No se encontraron diferencias significativas, entre ningún par de comparación. Los tamaños de efecto fueron pequeños o triviales. Todos estos valores están recogidos en la Tabla 72.

Tabla 72. Contrastes de medias para muestras relacionadas: Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento vs Crianza Parental materna sobre hijo sano.

		<i>M</i>	<i>N</i>	<i>DT</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
Par 1	Apoyo Parental sobre el niño en tratamiento	24,80	20	3,87	-1,01	,324	,087
	Apoyo Parental sobre el niño sano	25,45	20	3,93			
Par 2	Satisfacción con la Crianza sobre el niño en tratamiento	36,30	20	3,03	1,05	,306	,092
	Satisfacción con la Crianza sobre el niño sano	35,25	20	5,09			
Par 3	Compromiso sobre el niño en tratamiento	47,05	20	4,66	1,68	,108	,175
	Compromiso sobre el niño sano	45,55	20	3,87			
Par 4	Comunicación sobre el niño en tratamiento	31,60	20	3,72	,13	,897	,011
	Comunicación sobre el niño sano	31,50	20	3,98			
Par 5	Disciplina sobre el niño en tratamiento	33,95	20	6,70	-,11	,913	,010
	Disciplina sobre el niño sano	34,05	20	5,59			
Par 6	Autonomía sobre el niño en tratamiento	28,05	20	4,88	1,03	,314	,109
	Autonomía sobre el niño sano	27,20	20	2,56			
Par 7	Distribución de Rol sobre el niño en tratamiento	30,45	20	4,50	,78	,445	,075
	Distribución de Rol sobre el niño sano	29,85	20	3,40			

p*<,05; *p*<,01

Para poder comparar las puntuaciones de nuestra submuestra de madres con la población normal tomamos los valores promedio para el cuestionario PCRI de una muestra de madres (*N*=349) de una tesis doctoral sobre estilos parentales desarrollada con población andaluza en el año 2009 por Antonio Félix Raya Trenas, tal y como fue comentado en el apartado de descripción de los instrumentos.

Realizamos con tal fin la prueba *t* de Student para una muestra, con las puntuaciones sobre hijo en tratamiento y encontramos diferencias significativas en las siguientes subdimensiones: *Satisfacción con la Crianza*, *Comunicación* y *Autonomía*.

Siendo las puntuaciones medias de la muestra de madres de nuestro estudio mayor que las de la población. El estadístico η dio un tamaño de efecto pequeño para *Satisfacción con la Crianza* ($\eta=,196$), y *Comunicación* ($\eta=,243$) pudiendo ser que realmente no existiera diferencia entre las variables. En cambio para la subdimensión *Autonomía* el tamaño de efecto fue mediano ($\eta=,335$), lo que aporta fuerza a la relación de significación.

De igual forma, con respecto a las puntuaciones sobre hijo sano también encontramos diferencias significativas en *Autonomía* de tamaño mediano ($\eta =,332$) siendo la puntuación media de la muestra de madres de nuestro estudio mayor que la de la población. Las comparaciones con el resto de las subdimensiones no fueron significativas y los estadísticos η para éstas fueron siempre inferiores a 0,3 (pequeños o triviales). (Ver Tabla 73).

Tabla 73. Contrastes de medias para una muestra: Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento vs Población; Crianza Parental materna sobre hijo sano vs Población.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Media Población</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Apoyo Parental sobre niño en tratamiento</i>	20	24,80	3,87	23,86	1,12	,277	,119
<i>Apoyo Parental sobre niño sano</i>	20	25,45	3,93		1,85	,081	,195
<i>Satisfacción con la Crianza sobre niño en tratam.</i>	20	36,30	3,03	34,82	2,19	,042	,196
<i>Satisfacción con la Crianza sobre niño sano</i>	20	35,25	5,09		,378	,710	,045
<i>Compromiso sobre niño en tratamiento</i>	20	47,05	4,66	45,01	1,96	,065	,228
<i>Compromiso sobre niño sano</i>	20	45,55	3,87		,624	,540	,068
<i>Comunicación sobre niño en tratamiento</i>	20	31,60	3,72	29,78	2,19	,041	,243
<i>Comunicación sobre niño sano</i>	20	31,50	3,98		1,93	,068	,222
<i>Disciplina sobre niño en tratamiento</i>	20	33,95	6,70	31,67	1,52	,145	,190
<i>Disciplina sobre niño sano</i>	20	34,05	5,60		1,90	,072	,220
<i>Autonomía sobre niño en tratamiento</i>	20	28,05	4,88	25,30	2,52	,021	,335
<i>Autonomía sobre niño sano</i>	20	27,20	2,57		3,31	,004	,332
<i>Distribución de Rol sobre niño en tratamiento</i>	20	30,45	4,50	28,43	2,01	,059	,230
<i>Distribución de Rol sobre el niño sano</i>	20	29,85	3,41		1,86	,078	,186

* $p<,05$; ** $p<,01$

La Figura 18, muestra el perfil de respuesta de Crianza de las madres con relación a su hijo oncológico en tratamiento y a su hijo sano, así como las puntuaciones promedio de la población de referencia. Pensamos que permite distinguir visualmente las similitudes y diferencias entre la muestra y población.

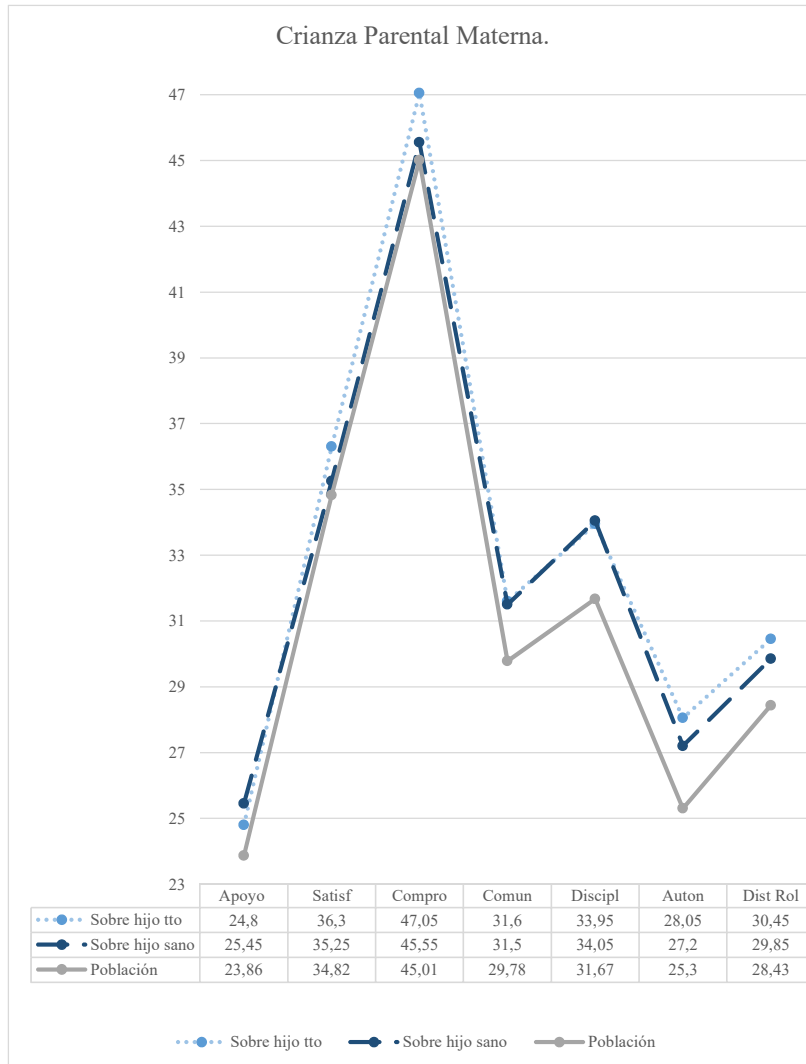


Figura 18. Puntuaciones promedio de Crianza Parental materna.

4.3.4 Estadísticos descriptivos del Cuestionario de Crianza Parental PCRI paterna.

En este apartado, detallaremos la distribución y valores promedios de las puntuaciones cada una de las variables del cuestionario de Crianza Parental PCRI que realizaron los padres de nuestro estudio contestando sobre sus hijos en tratamiento oncológico. Aunque en el diseño de nuestro estudio teníamos pensado incluir también la evaluación de los padres sobre la crianza de sus hijos sanos, no nos ha sido posible contar con estas puntuaciones. Únicamente 13 padres compilaron el cuestionario de crianza parental sobre sus hijos sanos. Pensamos que no eran suficientes casos para hacer comparaciones de género con las respuestas de la muestra de madres sobre hijos sanos y con la población.

Para la variable *Apoyo Parental* paterno sobre el hijo en tratamiento, la media obtuvo un valor de 24,95 ($DT=4,31$) y se distribuía normalmente ($S-W=,962$; $p=,615$) en un rango de puntuaciones de entre 15 y 32, como queda descrito en la Tabla 74.

Tabla 74. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Apoyo Parental* paterno sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Apoyo Parental</i>	19	15	32	24,95	4,31

La distribución muestral de la variable *Satisfacción con la Crianza* paterna cumplía con el supuesto de normalidad, según la prueba de Shapiro-Wilk ($S-W=,910$; $p=,074$). El valor promedio fue 34,63 y la desviación típica 4,08. Las puntuaciones de los padres para esta subdimensión se encontraron en un rango de entre 26 y 40 puntos (Ver Tabla 75).

Tabla 75. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Satisfacción con la Crianza* paterna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	19	26	40	34,63	4,08

En la Tabla 76, vemos la distribución de la muestra y estadísticos descriptivos de la subdimensión PCRI *Compromiso* paterno sobre el hijo en tratamiento. No se cumplió el supuesto de normalidad en este caso ($S-W=,761$; $p=,000$). La media fue de 43,95 y la desviación típica de 6,30. La puntuación mínima fue 22 y la máxima 52.

Tabla 76. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Compromiso* paterno sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Compromiso</i>	19	22	52	43,95	6,30

Para la variable *Comunicación* paterna sobre hijo en tratamiento la distribución fue normal (S-W=,967; $p=,723$). En la Tabla 77, están detallados los descriptivos de ésta variable vinculada al cuestionario PCRI. El rango de puntuaciones fue entre 24 y 36 con una media de 29,53 y una desviación típica de 3,06.

Tabla 77. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Comunicación* paterna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Comunicación</i>	19	24	36	29,53	3,06

Como viene detallado en la Tabla 78, la puntuación media para la subdimensión *Disciplina* paterna fue 31,79, con una desviación típica de 4,34, en un rango de entre 23 y 40 puntos. La distribución muestral cumplía el supuesto de normalidad (S-W=,982; $p=,959$).

Tabla 78. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Disciplina* paterna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Disciplina</i>	19	23	40	31,79	4,34

Con respecto a la variable *Autonomía* paterna sobre hijo en tratamiento, encontramos que los valores de puntuación se situaron entre los 14 y los 41 puntos; con una $M= 26,26$ y una $DT= 6,60$. La distribución fue normal (S-W=,914; $p=,086$). Queda descrito en la Tabla 79.

Tabla 79. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Autonomía* paterna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Autonomía</i>	19	14	41	26,26	6,60

La distribución muestral para la subdimensión *Distribución de Rol* también fue normal (S-W=,963; $p=,629$). Las puntuaciones oscilaron entre los 22 de mínima y los 34 de máxima, siendo la $M=27,89$ y la $DT= 3,45$ (Ver Tabla 80).

Tabla 80. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Distribución de Rol* paterno sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Distribución de Rol</i>	19	22	34	27,89	3,45

La *Deseabilidad Social* paterna puntuó en valor mínimo en 11 y máximo 23. El valor promedio fue 14,42 ($DT= 2,87$). La distribución de la muestra respecto a la variable no cumplía la condición de normalidad, pues mediante la prueba de comprobación del

supuesto se obtuvo una $S-W=,867$ y una $p=,013$. Todos estos datos quedan recogidos en la Tabla 81.

Tabla 81. Estadísticos descriptivos de la subdimensión *Deseabilidad Social* paterna sobre el hijo en tratamiento.

	<i>N</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>
<i>Deseabilidad Social</i>	19	11	23	14,42	2,87

4.3.5 Correlaciones entre subdimensiones del Cuestionario de Crianza Parental PCRI paternas.

Se realizaron correlaciones bivariadas de Pearson para explorar la relación entre subdimensiones PCRI sobre hijo en tratamiento de la muestra paterna.

Algunas variables se relacionaron positivamente entre sí de forma significativa como la *Disciplina* con el *Apoyo parental*, la *Comunicación* con la *Satisfacción con la Crianza* y la *Distribución de Rol* con la *Autonomía*. La *Deseabilidad Social* paterna mantenía una relación lineal negativa con el *Apoyo Parental* y la *Autonomía* como queda reflejado en la Tabla 82. Los tamaños de efecto fueron grandes ($>,5$) en todas las correlaciones significativas. Para las no significativas algunas fueron de tamaño mediano (entre 0,3 y 0,5) pudiendo significar que también hubiera relación entre esas variables. El resto de las correlaciones fueron pequeñas (entre 0,1 y 0,3) y triviales ($<0,1$).

Tabla 82. Correlaciones entre subdimensiones de PCRI paternas sobre hijo en tratamiento.

	<i>Ap</i>	<i>Satisf</i>	<i>Comp</i>	<i>Com</i>	<i>Disc</i>	<i>Auto</i>	<i>DRol</i>	<i>DSoc</i>
<i>Apoyo Parental</i>	1							
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	,409	1						
<i>Compromiso</i>	,364	,426	1					
<i>Comunicación</i>	,385	,536*	,413	1				
<i>Disciplina</i>	,525*	,384	,410	,377	1			
<i>Autonomía</i>	-,035	,130	-,442	,020	-,085	1		
<i>Distribución de Rol</i>	-,045	,202	-,197	,006	,080	,529*	1	
<i>Deseabilidad Social</i>	-,769**	-,294	-,508*	-,090	-,380	,269	-,051	1

* $p<,05$; ** $p<,01$

4.3.6 Contrastes de medias del Cuestionario de Crianza Parental PCRI paterna.

Para establecer la comparación entre nuestra muestra de padres y la población normal, usamos las puntuaciones promedio de la muestra de padres andaluces ($N=316$) del estudio de Raya (2009).

Con tal fin, realizamos una *t* de Student para una muestra. Como se observa en la Tabla 83, no se encontraron diferencias significativas y los tamaños de efecto fueron pequeños (entre 0,1 y 0,3) o triviales (inferiores a 0,1).

Tabla 83. Contrastes de medias para una muestra: Crianza Parental paterna sobre hijo en tratamiento vs Población.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M Población</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Apoyo Parental</i>	19	24,95	4,31	25,26	-,32	,756	,040
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	19	34,63	4,09	34,66	-,03	,976	,004
<i>Compromiso</i>	19	43,95	6,30	43,62	,23	,823	,003
<i>Comunicación</i>	19	29,53	3,062	28,57	1,36	,190	,148
<i>Disciplina</i>	19	31,79	4,34	31,94	-,15	,882	,017
<i>Autonomía</i>	19	26,26	6,60	24,77	,99	,337	,143
<i>Distribución de Rol</i>	19	27,89	3,45	27,57	,41	,686	,042

p*<,05; *p*<,01

La Figura 19 muestra el perfil de Crianza parental Paterna de la muestra.

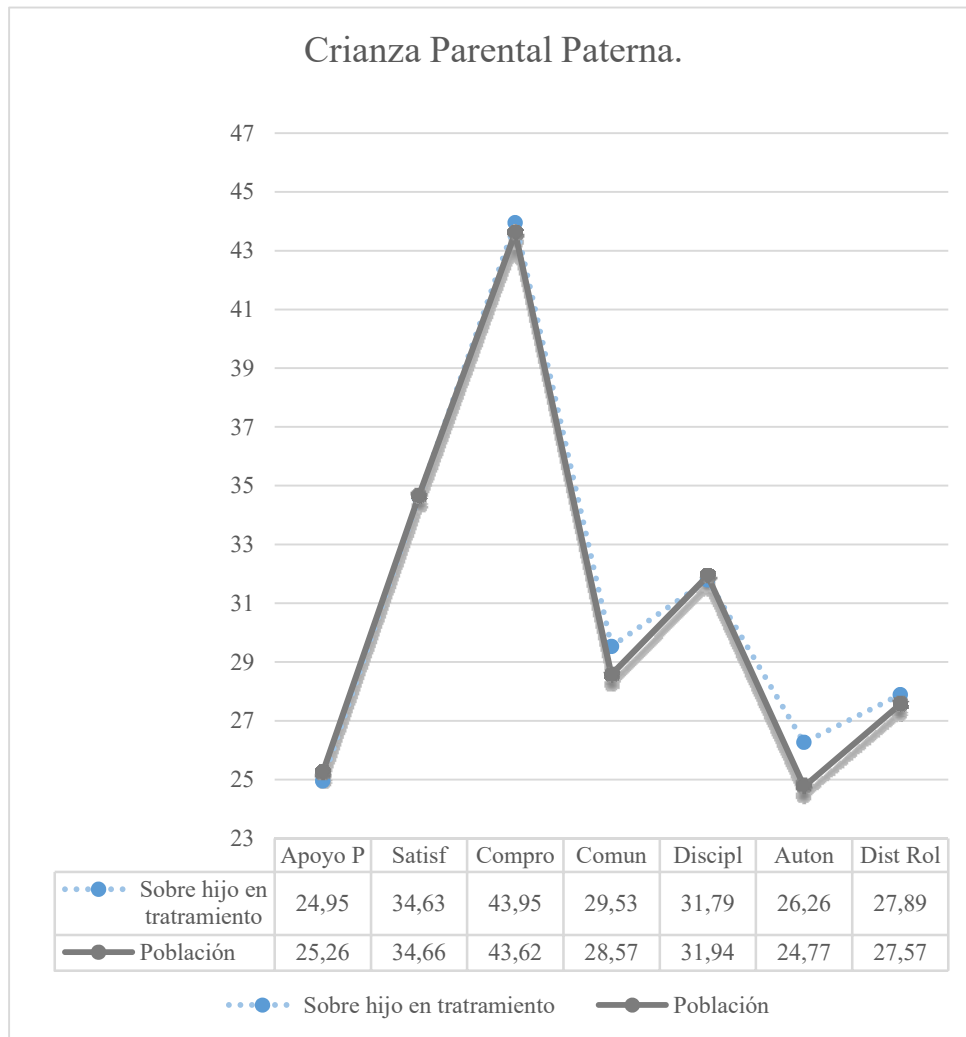


Figura 19. Puntuaciones promedio de Crianza Parental Paterna.

4.3.7 Correlaciones y contraste de medias entre Crianza Parental materna y paterna.

El hecho de haber evaluado las mismas variables sobre crianza tanto en el padre como en la madre nos permite la opción de describir determinadas semejanzas y diferencias de género. Para ello, en primer lugar, hallamos los coeficientes de correlación de Pearson existentes entre cada par de variables, para determinar si sería posible hablar de un estilo de crianza familiar común entre los progenitores.

Si atendemos a los valores resaltados en la Tabla 84, únicamente las subdimensiones *Comunicación* y *Disciplina* correlacionan positivamente entre sí entre madres y padres de nuestra muestra sobre crianza de los hijos en tratamiento. Es decir, a mayores puntuaciones en *Comunicación* y *Disciplina* en padres, mayores puntuaciones en madres, y viceversa. El tamaño de efecto en ambos casos grande por encima de 0,5.

También existe un relación lineal negativa entre la *Deseabilidad Social* materna y el *Apoyo Parental* paterna de tamaño grande (superior a 0,5) y entre la *Deseabilidad Social* materna y *Satisfacción con la Crianza* paterna (mediano).

Entre las relaciones positivas y negativas no significativas, numerosas combinaciones entre pares tuvieron un tamaño de efecto mediano, pudiendo intuirse que existan más correlaciones. También resultaron relaciones de fuerza pequeña o trivial.

Tabla 84. Correlaciones entre subdimensiones PCRI maternas y paternas sobre hijo en tratamiento.

	<i>ApP</i>	<i>SatisfP</i>	<i>CompP</i>	<i>ComP</i>	<i>DiscP</i>	<i>AutoP</i>	<i>DRolP</i>	<i>DSoc</i>
<i>Apoyo Parental M</i>	,414	,127	,252	,146	,453	-,023	,349	-,437
<i>Satisfacción Crianza M</i>	,191	,099	,163	,259	,276	,244	-,041	-,224
<i>Compromiso M</i>	,073	-,065	,306	,325	,254	-,100	-,293	-,005
<i>Comunicación M</i>	,063	-,064	,131	,505*	,031	,163	-,286	,169
<i>Disciplina M</i>	,338	,211	,138	,358	,576**	,181	,198	-,286
<i>Autonomía M</i>	,171	,165	,065	,307	,246	,194	,343	-,250
<i>Distribución de Rol M</i>	,239	,126	,160	,244	,398	,328	,380	-,303
<i>Deseabilidad Social M</i>	-,641**	-,468*	-,293	-,365	-,433	-,028	-,154	,385

*p<.05; **p<.01

Aplicamos también la prueba *t* de Student para el contraste de medias para muestras independientes, para comparar la puntuación media obtenida por los padres en cada una de las variables de crianza, con la puntuación media obtenida por las madres en las mismas variables. La prueba de Levene no resultó significativa para las escalas del estilo de crianza al comparar los dos grupos. Los resultados obtenidos permitieron la aceptación de la

hipótesis nula de homogeneidad de las varianzas para todas las variables: $F_{(1,37)} = ,479$ ($p = ,493$) para el *Apoyo*, $F_{(1,37)} = 2,870$ ($p = ,099$) para la *Satisfacción con la Crianza*, $F_{(1,37)} = ,006$ ($p = ,940$) para el *Compromiso*, $F_{(1,37)} = 1,495$ ($p = ,229$) para la *Comunicación*, $F_{(1,37)} = 4,119$ ($p = ,050$) para la *Disciplina*, $F_{(1,37)} = ,933$ ($p = ,340$) para la *Autonomía*, $F_{(1,37)} = ,783$ ($p = ,382$) la *Distribución de Rol* y $F_{(1,37)} = 3,287$ ($p = ,078$) para la *Deseabilidad Social*.

Como puede observarse en los valores t y p . En la Tabla 85, no se hallaron diferencias significativas en las subdimensiones PCRI entre padres y madres sobre hijos en tratamiento. Los estadísticos η indicaban tamaños de efectos pequeños o triviales.

Tabla 85. Contrastes de medias para muestras independientes Crianza Parental materna vs Crianza Parental paterna sobre hijo en tratamiento.

		<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	η
<i>Apoyo Parental</i>	Madre	20	24,80	3,87	-,11	,911	,018
	Padre	19	24,95	4,31			
<i>Satisfacción</i>	Madre	20	36,30	3,03	1,45	,154	,226
	Padre	19	34,63	4,08			
<i>Compromiso</i>	Madre	20	47,05	4,66	1,75	,088	,269
	Padre	19	43,95	6,30			
<i>Comunicación</i>	Madre	20	31,60	3,72	1,90	,066	,291
	Padre	19	29,53	3,06			
<i>Disciplina</i>	Madre	20	33,95	6,70	1,19	,242	,188
	Padre	19	31,79	4,34			
<i>Autonomía</i>	Madre	20	28,05	4,88	,97	,341	,152
	Padre	19	26,26	6,60			
<i>Distribución de Rol</i>	Madre	20	30,45	4,50	1,98	,055	,254
	Padre	19	27,89	3,45			
<i>Deseabilidad Social</i>	Madre	20	14,65	1,60	,31	,759	,049
	Padre	19	14,42	2,87			

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

A continuación, la Figura 20, permite una comprensión visual de las similitudes y diferencias en los perfiles de respuesta de Crianza Parental de padres y madres de la muestra.

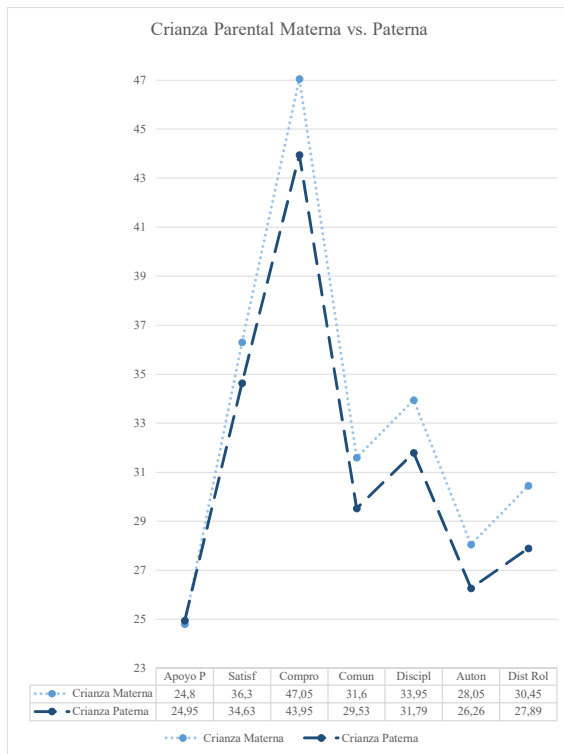


Figura 20. Puntuaciones promedio de Crianza Parental materna y paterna.

Para finalizar los tres primeros bloques de resultados de comparación entre submuestras y población, hemos elaborado una tabla de resumen en la que se recogen todos contrastes significativos de este trabajo de investigación. Se incluye también el sentido de la significación (ver Tabla 86).

Tabla 86. Resumen de resultados obtenidos en los contrastes de medias.

Constructo y Cuestionario	Grupos de comparación Grupo 1	Grupo 2	Resultados significativos	Sentido de la significación
CVRSI KIDSSREEN	Niño en Tratamiento	Hermano sano	<i>Bienestar Físico</i> <i>Relación con los Amigos</i>	Los niños en tratamiento oncológico puntúan <u>más bajo</u> que los hermanos sanos
	Niño en Tratamiento	Población	<i>Bienestar Físico</i>	Los niños en tratamiento oncológico puntúan <u>más bajo</u> que la población
	Hermano Sano	Población	<i>Entorno escolar</i>	Los hermanos sanos puntúan más alto que la población
Ansiedad E-R STAI	Madres	Padres		A/E: Las madres de la muestra obtienen puntuaciones más altas que la población
	Madres	Población	<i>Ansiedad Estado</i> <i>Ansiedad Rasgo</i>	A/Rasa madres de la muestra obtienen puntuaciones <u>más bajas</u> que la población
	Padres	Población	<i>Ansiedad Estado</i>	Los padres de la muestra obtienen puntuaciones más altas que la población
Depresión E-R IDER	Madres	Padres		
	Madres	Población	<i>Depresión Estado</i>	Las madres de la muestra obtienen puntuaciones más altas que la población
	Padres	Población	<i>Depresión Estado</i>	Los padres de la muestra obtienen puntuaciones más altas que la población
Crianza Parental PCRI	Madres trat.	Padres trat.		
	Madres trat.	Madres sano		
	Madres trat.	Población	<i>Satisfacción</i> <i>Comunicación</i> <i>Autonomía</i>	Las madres de la muestra obtienen puntuaciones más altas que la población
	Madres sano	Población	<i>Autonomía</i>	Las madres de la muestra obtienen puntuaciones más altas que la población
	Padres trat.	Población		

4.4 Relación entre los constructos del estudio.

Con idea de llevar a cabo nuestro cuarto y último objetivo: “Explorar y describir si existe relación entre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud Infantil, el Ajuste Parental y la Crianza Parental en familias con un hijo con Cáncer en tratamiento”, realizamos una serie de correlaciones de Pearson. Con el uso de este estadístico tratamos de averiguar si existían relaciones directas o inversas significativas entre las subdimensiones de los constructos de interés de este estudio empírico.

4.4.1 Ajuste y Crianza Parental.

Tomando como referencia las correlaciones entre las subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento con las variables de Ansiedad E-R y Depresión E-R en madres, encontramos algunas relaciones lineales positivas y negativas.

Disciplina materna correlaciona negativamente con la *Ansiedad Rasgo* y *Depresión Rasgo* de las madres, con un tamaño de efecto superior a 0,7, es decir muy grande. La subdimensión *Autonomía*, correlaciona negativamente con *Ansiedad Estado* y *Ansiedad Rasgo* en madres con una fuerza de relación entre ellas de tamaño grande ($>0,5$ y muy grande ($>0,7$). *Autonomía* materna, también mantiene una relación lineal negativa con *Depresión Rasgo*, siendo esta de tamaño mediano. En definitiva, a mayores puntuaciones en *Disciplina*, menores en *Ansiedad Rasgo* y *Depresión Rasgo*; y a mayores puntuaciones en *Autonomía*, menores en *Ansiedad Estado* y *Rasgo* y *Depresión Rasgo*. El resto de relaciones lineales no significativas eran mayoritariamente de tamaño pequeño ($<0,3$) o trivial ($<0,1$). Todos estos datos están integrados en la Tabla 87.

Tabla 87. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento con Ansiedad E-R y Depresión E-R en madres.

	<i>AnsEst</i>	<i>AnsRas</i>	<i>DepEst</i>	<i>DepRas</i>
<i>Apoyo Parental</i>	-,096	-,165	-,038	-,157
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	,149	-,285	,209	-,279
<i>Compromiso</i>	,231	-,056	,148	-,156
<i>Comunicación</i>	,290	,005	,127	-,103
<i>Disciplina</i>	-,379	-,745**	-,190	-,745**
<i>Autonomía</i>	-,718**	-,688**	-,388	-,492*
<i>Distribución de rol</i>	-,156	-,354	-,001	-,295
<i>Deseabilidad social</i>	-,007	,028	-,013	,141

*p<.05; **p<.01

Con respecto a la relación entre las subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo sano y las subdimensiones de Ansiedad y Depresión en las madres, también encontramos significatividad y linealidad inversa. Podemos ver como se repiten prácticamente las mismas correlaciones.

Disciplina materna correlaciona negativamente con *Ansiedad Rasgo* y *Depresión Rasgo* con un tamaño de efecto grande y muy grande respectivamente. *Autonomía* materna mantiene una relación en el mismo sentido con *Ansiedad Estado*, *Ansiedad Rasgo* y *Depresión Rasgo* de tamaño grande. Por tanto, las madres de nuestro estudio obtienen mayores valores en *Disciplina* y *Autonomía* cuanto menores en *Ansiedad Rasgo* y *Depresión Rasgo*. Únicamente *Distribución de Rol* registró un tamaño de efecto mediano en su linealidad negativa y significativa. El resto de relaciones no significativas en algún caso eran medianas así como pequeñas y triviales, como queda detallado en la Tabla 88.

Tabla 88. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo sano con Ansiedad E-R y Depresión E-R en madres.

	<i>AnsEst</i>	<i>AnsRas</i>	<i>DepEst</i>	<i>DepRas</i>
<i>Apoyo Parental</i>	,081	-,193	-,008	-,315
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	,392	,253	,277	-,029
<i>Compromiso</i>	,218	-,087	,109	-,406
<i>Comunicación</i>	,041	-,238	-,079	-,439
<i>Disciplina</i>	-,285	-,521*	-,308	-,728**
<i>Autonomía</i>	-,517*	-,763**	-,422	-,625**
<i>Distribución de Rol</i>	,064	-,226	-,166	-,468*
<i>Deseabilidad Social</i>	-,355	-,330	-,178	-,253

*p<,05; **p<,01

En las correlaciones relativas a las subdimensiones PCRI de Crianza y Ajuste Parental de la submuestra de padres los resultados significativos fueron los siguientes: la subdimensión *Apoyo Parental* mantiene una relación negativa con *Ansiedad* y *Depresión Estado* y *Rasgo* de los padres, de una fuerza grande o muy grande. La *Satisfacción con la Crianza* paterna correlaciona también negativamente con *Ansiedad Rasgo* de los padres, en este caso la fuerza de la relación era algo menor, entre 0,3 y 0,5 (mediana). La *Deseabilidad Social* en padres correlaciona, esta vez en positivo, con la *Ansiedad Estado* y *Rasgo* (ambas de tamaño de efecto grande) y la *Depresión Rasgo* (mediano).

En las relaciones no significativas, los tamaños de efecto fueron mayoritariamente pequeños. Tal y como puede comprobarse en la Tabla 89, a continuación.

Tabla 89. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Paterna sobre hijo en tratamiento con Ansiedad E-R y Depresión E-R en padres.

	<i>AnsEst</i>	<i>AnsRas</i>	<i>DepEst</i>	<i>DepRas</i>
<i>Apoyo Parental</i>	-,697**	-,778**	-,512*	-,704**
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	,011	-,457*	,016	-,181
<i>Compromiso</i>	,110	-,073	,291	,052
<i>Comunicación</i>	-,133	-,307	-,071	-,137
<i>Disciplina</i>	-,363	-,408	,012	-,198
<i>Autonomía</i>	-,133	-,185	-,005	-,128
<i>Distribución de Rol</i>	-,188	-,103	-,161	-,202
<i>Deseabilidad Social</i>	,532*	,505*	,331	,468*

*p<.05; **p<.01

Por lo que, los padres obtienen mayores valores *Apoyo Parental* cuanto menores en *Ansiedad E-R* y *Depresión E-R*. Así como, mayores en *Deseabilidad Social* cuanto mayores en las subdimensiones de Ajuste Parental.

4.4.2 Crianza Parental y Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil.

En esta ocasión, intentamos explorar las posibles relaciones entre las subdimensiones de Crianza Parental en madres y padres con las subdimensiones de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil de los dos hijos de la familia.

Teniendo en cuenta las puntuaciones maternas en Crianza Parental en correlación con la CVRSI de los niños en tratamiento, la única relación significativa que encontramos fue entre *Deseabilidad Social* materna y *Entorno Escolar*. La Tabla 90, indica linealidad negativa de tamaño grande (>0,5) para esta relación. Las demás relaciones no significativas fueron de tamaño pequeño o trivial.

Tabla 90. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo en tratamiento con CVRSI del niño en tratamiento.

	<i>BFísico</i>	<i>BPsicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Apoyo Parental</i>	-,170	-,005	-,231	-,239	,266
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	,279	,281	,055	,056	,098
<i>Compromiso</i>	,112	-,104	,153	,057	-,019
<i>Comunicación</i>	,428	,123	,160	,310	,118
<i>Disciplina</i>	,112	,124	,002	,118	,004
<i>Autonomía</i>	,149	-,215	-,313	,082	-,225
<i>Distribución de Rol</i>	,126	,292	-,105	-,012	,102
<i>Deseabilidad Social</i>	-,060	-,238	-,105	-,353	-,594**

*p<.05; **p<.01

Por el contrario, con respecto a la Crianza Parental materna y la CVRSI de los hermanos sanos encontramos distintas correlaciones significativas de signo positivo. Entre ellas, las de tamaño de efecto grande ($>0,5$) fueron: *Apoyo Parental* materno con *Relación con los Padres*; *Autonomía* con *Bienestar Psicológico* y *Distribución de Rol* con *Bienestar Psicológico*.

Las significativas de tamaño de efecto mediano (entre 0,3 y 0,5) fueron: *Comunicación* con *Entorno Escolar*; *Disciplina* con *Bienestar psicológico*, *Relación con los Padres* y *Entorno Escolar*; *Autonomía* con *Relación con los Padres* y con *Relación con los Amigos*.

Entre las correlaciones no significativas hemos observado que había muchas de tamaño mediano. (Ver Tabla 91).

Tabla 91. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental materna sobre hijo sano con Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil del niño sano.

	<i>Físico</i>	<i>Psicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Apoyo Parental</i>	,281	,201	,600**	,199	,376
<i>Satisfacción con Crianza</i>	,046	-,090	,120	-,038	,023
<i>Compromiso</i>	,200	,049	,180	-,011	,165
<i>Comunicación</i>	,253	,424	,409	,164	,470*
<i>Disciplina</i>	,393	,460*	,478*	,309	,458*
<i>Autonomía</i>	,429	,515*	,466*	,447*	,431
<i>Distribución de Rol</i>	,096	,532*	,322	,420	,397
<i>Deseabilidad Social</i>	-,208	,102	-,026	,096	-,059

* $p<,05$; ** $p<,01$

Teniendo en cuenta las puntuaciones paternas en Crianza Parental en relación con las de CVRSI de sus hijos en tratamiento, encontramos únicamente dos correlaciones significativas, ambas de tamaño de efecto grande: entre *Comunicación* y *Relación con los Amigos* existía una relación lineal positiva mientras entre *Satisfacción de con la Crianza* y *Bienestar Físico* del niño hallamos una relación inversa de signo negativo.

La fuerza de la relación con respecto a las relaciones no significativas fue de tamaño pequeño o mayoritariamente (Ver Tabla 92).

Tabla 92. Correlaciones entre subdimensiones de Crianza Parental paterna sobre hijo en tratamiento y Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil del niño en tratamiento.

	<i>Físico</i>	<i>Psicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Apoyo Parental</i>	-,056	,133	-,154	,080	,199
<i>Satisfacción con la Crianza</i>	-,529*	-,268	-,199	,231	,208
<i>Compromiso</i>	-,047	-,388	,037	,118	,219
<i>Comunicación</i>	,042	-,100	-,090	,638**	,227
<i>Disciplina</i>	-,055	,219	-,159	,216	,252
<i>Autonomía</i>	-,186	,236	-,158	-,049	-,286
<i>Distribución de Rol</i>	-,169	,019	-,207	-,074	,123
<i>Deseabilidad Social</i>	,094	-,006	,009	,156	-,105

*p<,05; **p<,01

4.4.3 Ajuste Parental y Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil.

Creímos también interesante explorar la relación entre Ajuste Parental y Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil.

En primer lugar, con respecto a la ansiedad de madres y padres y su relación con la CVRSI de los hijos en tratamiento no encontramos correlación significativa.

La mayoría fueron de tamaño pequeño o trivial. A excepción de *Ansiedad Estado* con *Bienestar Psicológico* que fue de tamaño mediano.

Toda esta información se recoge en la Tabla 93, a continuación.

Tabla 93. Correlaciones entre subdimensiones de Ansiedad E-R maternas y paternas con CVRSI del niño en tratamiento.

	<i>BFísico</i>	<i>BPsicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Ansiedad Estado M</i>	-,186	,136	,269	-,197	,102
<i>Ansiedad Rasgo M</i>	-,193	-,109	-,007	-,065	,119
<i>Ansiedad Estado P</i>	-,290	-,363	,032	-,094	-,222
<i>Ansiedad Rasgo P</i>	,167	-,375	-,036	-,133	-,086

*p<,05; **p<,01

En lo relativo a la Ansiedad E-R de madres y padres con el hijo sano solo se ha encontrado una relación lineal negativa con tamaño de efecto mediano entre *Ansiedad Rasgo* paterna y *Relación con los Padres*.

Muchas de las relaciones no significativas obtuvieron un tamaño de efecto mediano. Se encuentran todas en la Tabla 94.

Tabla 94 Correlaciones entre subdimensiones de Ansiedad E-R maternas y paternas con CVRSI del niño sano.

	<i>BFísico</i>	<i>BPsicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Ansiedad Estado M</i>	-,149	-,356	-,078	-,339	-,239
<i>Ansiedad Rasgo M</i>	-,126	-,409	-,276	-,196	-,377
<i>Ansiedad Estado P</i>	-,095	-,009	-,275	-,326	-,168
<i>Ansiedad Rasgo P</i>	,006	,175	-,486*	-,392	,032

*p<,05; **p<,01

En lo referente a las subdimensiones de Inventario de Depresión IDER de padres y madres sobre sus hijos en tratamiento no se encontró ninguna relación significativa y los tamaños de efecto fueron pequeños o triviales (Ver Tabla 95).

Tabla 95. Correlaciones entre subdimensiones de Depresión E-R maternas y paternas con CVRSI del niño en tratamiento.

	<i>BFísico</i>	<i>BPsicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Depresión Estado M</i>	-,160	,058	,022	-,193	,393
<i>Depresión Rasgo M</i>	,072	-,218	-,033	-,212	,291
<i>Depresión Estado P</i>	-,288	-,197	-,020	-,183	-,112
<i>Depresión Rasgo P</i>	-,003	-,174	-,014	-,001	-,058

*p<,05; **p<,01

Con respecto a los hermanos sanos solo se encontró una correlación negativa entre *Depresión Estado* de la madre y *Bienestar Psicológico* de los hermanos sanos de tamaño de efecto mediano. No obstante, seis correlaciones no significativas obtuvieron un tamaño de efecto mediano (ver Tabla 96), pudiendo esto estar relacionado con que si exista relación aunque la prueba no diera valores de significación positivos.

Tabla 96. Correlaciones entre subdimensiones de Depresión E-R maternas y paternas con CVRSI del niño sano.

	<i>BFísico</i>	<i>BPsicológico</i>	<i>RPadres</i>	<i>RAmigos</i>	<i>EEscolar</i>
<i>Depresión Estado M</i>	-,218	-,469*	-,087	-,408	-,317
<i>Depresión Rasgo M</i>	-,194	-,405	-,355	-,312	-,412
<i>Depresión Estado P</i>	,024	,083	-,138	-,288	,013
<i>Depresión Rasgo P</i>	,076	,107	-,236	-,256	-,015

*p<,05; **p<,01

En resumen, no se encontraron relaciones significativas entre subdimensiones de Ajuste Parental y Subdimensiones de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil de niños en tratamiento oncológico. Aunque parece que si se encontró cierta tendencia de relación entre las mismas subdimensiones para con el hijo sano.

A continuación se presentan unas tablas resumen de los resultados obtenidos en este bloque (Ver Tabla 97, Tabla 98 y Tabla 99):

Tabla 97. Resumen de correlaciones significativas encontradas entre subdimensiones de Ajuste y Crianza Parental.

	Ajuste Parental	Sentido significación	Crianza Parental
Madres	<i>Ansiedad -R</i> <i>Depresión-R</i>	-	<i>Disciplina</i>
	<i>Ansiedad -E/R</i> <i>Depresión-R</i>	-	<i>Autonomía</i>
Padres	<i>Ansiedad -E/R</i> <i>Depresión- E/R</i>	-	<i>Apoyo Parental</i>
	<i>Ansiedad -E/R</i> <i>Depresión-E/R</i>	+	<i>Deseabilidad Social</i>

Tabla 98. Resumen de correlaciones significativas encontradas entre subdimensiones de CVRSI y Crianza Parental.

	CVRSI	Sentido	Crianza Parental	
			Materna	Paterna
En tratamiento	<i>Entorno Escolar</i>	-	<i>Deseabilidad Social</i>	
	<i>Bienestar Físico</i>	-		<i>Satisfacción con la Crianza</i>
	<i>Relación con los Amigos</i>	+		<i>Comunicación</i>
Hermano sano	<i>Relación con los Padres</i>	+	<i>Apoyo Parental</i>	
	<i>Bienestar Psicológico</i>	+	<i>Autonomía</i>	
	<i>Relación con los Padres</i>			
	<i>Relación con los Amigos</i>			
	<i>Bienestar Psicológico</i>	+	<i>Distribución de Rol</i>	
	<i>Entorno Escolar</i>	+	<i>Comunicación</i>	
	<i>Bienestar Psicológico</i> <i>Relación con los Padres</i> <i>Entorno Escolar</i>	+	<i>Disciplina</i>	

Tabla 99. Resumen de correlaciones significativas encontradas entre subdimensiones de CVRSI y Ajuste Parental.

	CVRSI	Sentido	Ajuste Parental	
			Materno	Paterno
En tratamiento				
Hermano sano	<i>Relación con los Padres</i>	-	<i>Ansiedad- R</i>	
	<i>Bienestar Psicológico</i>	-	<i>Depresión-E</i>	

5 DISCUSIÓN

Como hemos descrito ampliamente en el marco teórico, el diagnóstico del Cáncer Infantil supone un duro impacto sobre la unidad familiar (McCubbin et al., 2002; Patterson et al., 2004). Todos los miembros tendrán que afrontar numerosos cambios. Los niños y adultos de la familia, se verán inmersos, de repente, en una vida muy distinta a la que tenían, con diferencias sustanciales a niveles biológicos, psicológicos y sociales. La potencial mortalidad asociada de esta patología, propicia que la recepción de la noticia siempre sea traumática. Se generará un movimiento general centrípeto en el sistema, cuyo centro será el *nuevo miembro*, la enfermedad (Rolland, 2000). El portador de la misma, el niño enfermo se convertirá el epicentro de la vida familiar. Este desplazamiento, que en un principio es adaptativo, en pro de la supervivencia biológica, si se mantiene en el tiempo puede llegar a provocar importantes disfunciones en los subsistemas: el conyugal-parental y el de los hermanos-hijos.

El grupo familiar se reorganizará para adaptar cada rol a las nuevas necesidades que acarrearán las nuevas circunstancias. El traslado obligado de parte de la familia al centro hospitalario para adecuarse al régimen de tratamientos, provocará separaciones y distanciamiento físico y temporal entre los miembros. La madre se convertirá, más frecuentemente, en la cuidadora principal, paralizará su actividad laboral y, sobre todo, en los periodos de hospitalización se dedicará en exclusividad al cuidado del niño enfermo. Si el padre permanece al cuidado de los demás hijos y se encarga de la supervisión del hogar familiar lo compaginará con el trabajo. Ésta organización preservará, en cierto modo, las rutinas previas y amortiguará el estrés sobre los hermanos sanos. Aunque, el subsistema conyugal soportará una gran tensión, que con el paso del tiempo puede convertirse en emocional.

En ocasiones, los cónyuges no se sentirán capacitados para estar separados. En particular, cuando la situación de enfermedad pasa por un momento agudo. Pueden necesitar estar juntos físicamente, como forma de paliar los peores temores acerca de la integridad del hijo, así como, sobre la capacidad individual de soportar las cargas emocionales que supone cuidar en primera línea del enfermo. Esta forma de organización, será adecuada y necesaria, en crisis agudas asociadas a la patología oncológica o a las posibles complicaciones relacionadas con la agresividad de los tratamientos (por ejemplo una progresión rápida de la enfermedad, una toxicidad medicamentosa, un proceso infeccioso, un ingreso en UCI). El sistema sanitario demandará la presencia de ambos progenitores para la toma de decisiones urgentes. En esta configuración, la familia extensa

y/o la red social tendrán un papel muy importante como proveedor de cuidados y seguridad a los hijos sanos.

Estos movimientos son adaptativos y no tienen por qué convertirse en disfuncionales, pero pueden llegar a ser de riesgo si se mantienen en el tiempo. Si esta forma de vida se establece como forma habitual durante todo el proceso de enfermedad, puede llegar a ser muy perjudicial para los hijos, especialmente para los sanos. Ya que, aunque éstos permanezcan bajo la atención de otros familiares, pueden quedar fuera del foco prioritario de la familia. Al margen del movimiento centrípeto en torno al centro hospitalario, la patología oncológica y el niño enfermo. En este caso, la tensión máxima recae sobre el subsistema de hermanos. El hermano en tratamiento oncológico, padecerá en primera persona la condición biológica y psicológica de la enfermedad, pero contará con la atención “absoluta” de ambos progenitores, y de la red de apoyo que se crea a nivel hospitalario. Mientras, el hermano sano, sufrirá la ausencia de sus padres, siendo el riesgo para éste, más bien de tipo psicológico y social. Por tanto, lo que en un principio puede ser una reorganización en clave de supervivencia, puede llegar a ser disfuncional para el funcionamiento familiar; pudiendo modificarse la atención sobre el niño enfermo por exceso y la del hijo sano por defecto.

Uno de los propósitos de este trabajo de investigación era valorar el bienestar infantil de todos los niños y adolescentes implicados en estas circunstancias: el diagnóstico y tratamiento de Cáncer Infantil en cada uno de los hermanos de la familia. Queríamos indagar acerca de la percepción propia del bienestar de los hermanos sanos y enfermos. Y si había diferencias entre unos y otros, así como con la población de iguales sin historia de Cáncer. Así es como lo recogimos en nuestro primer objetivo:

Evaluar, describir y comparar, la Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, de niños y adolescentes diagnosticados de Cáncer en tratamiento y de sus hermanos sanos.

Para lograr este objetivo, usamos una medida de la Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, para valorar como repercute la experiencia de Cáncer Infantil en los niños y niñas, chicos y chicas en un sentido holístico biopsicosocial. Como nuestro interés estaba centrado en describir el comportamiento de los hermanos (sano y enfermo) necesitábamos una prueba que nos permitiera evaluarlos a ambos. El instrumento Kidscreen-27 nos proporcionó una de medida general de este constructo.

Fuimos conscientes de que al prescindir de la medida específica de Calidad de Vida de los niños en tratamiento, no obtendríamos información precisa de la condición biológica del niño enfermo. En cualquier caso, éste no era nuestro objeto de estudio. Además, apoyados en nuestra experiencia clínica y en la literatura científica, pensamos que con los datos que nos aportase la subdimensión *Bienestar Físico* de la prueba Kidscreen-27, sería suficiente para que se determinaran las diferencias con respecto a sus hermanos sanos y la población normal, en este aspecto concreto.

Las diferencias en esta subdimensión entre los niños con patología oncológica, sus hermanos sanos y la población, han sido significativas y de gran tamaño de efecto. Siendo las puntuaciones promedio de los niños en tratamiento oncológico muy inferiores, situándose por debajo del percentil 25 de los baremos poblacionales. Este resultado está en concordancia con lo encontrado por Engelen et al., (2011). Los niños con Cáncer deben someterse a tratamientos muy agresivos, que merman drásticamente su *Bienestar Físico*, siendo el aspecto de su calidad de vida más dañado en comparación con sus iguales sanos.

Muy probablemente, una medida específica de Calidad de Vida para niños con Cáncer nos habría aportado más luz sobre el área física concretamente, pero no nos resultaba relevante para la comparación fraterna y con la población sana. Quizás habría sido oportuno incorporar algún tipo de medida biológica complementaria. Otra posibilidad habría sido utilizar la medida general de calidad de vida PedsQL 4.0 para ambos hermanos, e incorporar el módulo específico *Cancer Module* para los enfermos. No obstante, aunque este cuestionario está traducido al español, no está validado con población española, por lo que pensamos que sería más adecuado el instrumento seleccionado: Kidscreen-27.

Con respecto al resto de subdimensiones, no se encontraron diferencias significativas con la población, a diferencia de lo informado por otros autores al comparar niños con Cáncer con controles sanos (Eiser et al., 2005; Landolt et al., 2006; De Bolle et al. 2008; San Juan et al., 2008; Penn et al., 2009). No obstante, puntuaron bastante bajo en la subdimensión *Relación con los Amigos*, siendo esta diferencia significativa con sus hermanos sanos. Este resultado también guarda relación con la mala condición física en la que se encuentran estos niños, como refleja la relación positiva encontrada entre ambas subdimensiones (*Bienestar Físico* con *Relación con los Amigos*).

Las frecuentes hospitalizaciones provocan que los niños en tratamiento, en ocasiones, pasen varios días sin ver a sus amigos del colegio, del barrio o familiares de

edades similares, como primos o hermanos. Los niños enfermos tienen un sistema inmunitario muy debilitado, fruto de la propia patología, en algunos casos, y de los tratamientos que deben soportar. A veces, cuando están de alta de tratamiento, de descanso en casa, entre ciclos de quimioterapia, el temor a que otros niños les contagien alguna enfermedad, propicia que sus padres, aconsejados por sus médicos, no permitan que reciban muchas visitas en su domicilio. Ésta precaución se incrementa en periodos invernales, en los que es más alta la incidencia de enfermedades estacionales comunes (como por ejemplo la gripe). Los espacios al aire libre son más recomendables para evitar la transmisión de éstas, pero las bajas temperaturas o los días de lluvia, también suponen un riesgo para niños inmunodeprimidos. La debilidad física les impide, en muchos casos, que realicen el mismo tipo de actividades que realizaban antes de ser diagnosticados de Cáncer.

Por todas las razones expuestas en el párrafo anterior, la asistencia a la escuela también se ve muy dificultada. La mayoría de los niños con Cáncer en tratamiento no pueden acudir a su centro escolar ordinario. Afortunadamente, los Hospitales Infantiles desde hace algunos años, disponen de aulas especiales que permiten mantener cierto nivel de actividad académica a los menores ingresados por largos periodos. De acuerdo con González-Gil y Jenaro (2007), el niño hospitalizado presenta necesidades relacionadas con la calidad de vida, de apoyo psicológico, educativo y social.

Concretamente, el Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla, cuenta con dos aulas hospitalarias. Una de éstas, se encuentra situada en la Unidad de Onco-Hematología, y es de uso exclusivo para los niños diagnosticados en la misma. Que los niños en tratamiento de la muestra de este trabajo, hayan puntuado tan alto en *Entorno Escolar*, lo asociamos a la excelente relación que mantienen los niños hospitalizados con la maestra que gestiona este aula, y con el tipo de actuaciones que se promueven desde allí. La mayoría de los niños hospitalizados, acuden para pasar la mañana realizando actividades que les suelen parecer atractivas, mientras les es administrado el tratamiento quimioterápico. El seguimiento curricular se mantiene, pero se flexibiliza mucho para adecuarlo a las condiciones físicas y emocionales de los chicos. Desde el aula se diseñan e implementan gran variedad de actividades de tipo plástico que facilitan la canalización de emociones. También se fomentan las relaciones sociales mediante actividades grupales, en las que participan niños ingresados de distintas edades.

En este espacio físico, también se llevan a cabo iniciativas lúdicas y de entretenimiento que propician muy buenos ratos de convivencia entre los niños y sus familiares. Es donde los niños reciben visitas de payasos, futbolistas, superhéroes y demás personas y personajes, muy atractivos para todos ellos, organizadas por el propio hospital, el personal que trabaja en la unidad, o la Asociación de Padres de niños con Cáncer (ANDEX). Por las tardes y fines de semana, fuera del horario escolar, los voluntarios de esta organización facilitan acompañamiento y promueven actividades de ocio y animación a los niños y sus familias. Afortunadamente, el Cáncer Infantil moviliza a muchas personas con sensibilidad y ganas de ayudar a estos niños y sus familias. Podría decirse que la escuela es el espacio físico en el que suceden las situaciones más agradables de la unidad.

En palabras del profesor D. Ignacio Gómez de Terreros: *No se trata de amoldar niños a hospitales ya hechos. Más bien al revés. La asistencia al niño debe ser lo más beneficiosa y menos traumatizante posible y la hospitalización debe convertirse en una experiencia que conlleve lo que nosotros denominamos "hospitalismo positivo"* (Gómez de Terreros I. y Gómez de Terreros M., 2002, p.180).

Creemos que todas estas iniciativas, así como la percepción del soporte parental durante el tratamiento, protegen al niño enfermo, preservando su bienestar psicológico y social.

El niño enfermo pasa mucho más tiempo con sus padres y madres que antes del diagnóstico. En el caso de la cuidadora principal, permanecen prácticamente las 24 horas juntos. Esta circunstancia, da lugar a reflexiones de diverso calado en relación a costes y beneficios de los niños enfermos y sus familiares, que analizaremos en más profundidad a lo largo de esta discusión. En el aspecto que tomamos en consideración ahora, creemos que guarda relación con las elevadas puntuaciones en *Relación con los Padres*, y con las puntuaciones muy similares a las de la población en *Bienestar Psicológico* que han informado los niños en tratamiento. Además, entre ambas subdimensiones se halló una relación positiva significativa.

En líneas generales, podríamos decir que la CVRSI de los niños en tratamiento es muy limitada en los aspectos biológicos comparándola con las de sus iguales sin historia de Cáncer, ya que claramente aparecen muy perjudicados. La dimensión social, la relación con iguales, también está bastante dañada pero protegida, en cierto modo, por todas las iniciativas descritas anteriormente y los apoyos de padres y otros familiares. Y en cuanto al

bienestar emocional, los niños con enfermedad oncológica, se sitúan en valores muy similares a los de la población. Lo que guarda relación con lo encontrado en otros estudios sobre el adecuado ajuste y a la poca presencia de psicopatología en los niños con Cáncer (Sawyer et al.,1997, 2000; Bragado et al., 2008; Wechsler y Sánchez-Iglesias, 2013).

La muestra de niños en tratamiento oncológico se ha comportado de forma muy similar a la población afectada de un estudio español de Expósito, Gebrero, Olivares y Ruiz-Galvez (1996) que encontraron que aquellos niños que tenían un avance intermedio de la enfermedad, eran los que mejor Calidad de Vida informaban. Todos los menores de nuestra investigación se encontraban en una situación médica estable controlada, lo que podría equipararse a la situación de avance intermedio descrita por los autores. En el estudio mencionado también se tuvo en cuenta el acceso a la información sobre su enfermedad con la que contaban los niños. Aquellos menores a los que se les ocultaban más datos obtenían peores puntuaciones. Quisiéramos destacar que todos los niños de nuestra muestra, tanto enfermos como hermanos sanos, tenían conocimiento acerca de las circunstancias; habían sido informados por sus padres en coordinación con los facultativos referentes y orientados a través del Programa de Atención Psicológica de ANDEX.

Por tanto, podemos concluir, que el perfil de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil que encontramos en los niños y adolescentes en tratamiento oncológico de la muestra, está en relación a lo encontrado en la literatura, y con la hipótesis primera planteada en esta investigación:

“Los niños y adolescentes enfermos obtendrán puntuaciones significativamente más bajas en la subdimensión Bienestar Físico de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud que sus hermanos sanos y que la población, aunque no en el resto de subdimensiones”.

Manifestamos nuestro acuerdo con las publicaciones que destacan las capacidades de los niños con Cáncer para adaptarse al reto que les supone su enfermedad y a la nueva vida que deben llevar (Bragado, 2009; Griffiths et al., 2011; Phipps et al., 2014).

Tomando ahora en consideración a los hermanos sanos, lo primero que nos llamó la atención sobre sus puntuaciones fue que siempre eran más altas que las de sus hermanos enfermos. Si bien es cierto que, significativamente, sólo en las áreas que tienen más dañadas los niños enfermos. La diferencia en *Bienestar Físico* era esperada, tal y como se

recogía en la hipótesis anterior. Mientras, la diferencia en *Relación con los Amigos* guarda relación con la baja puntuación que obtuvieron los niños en tratamiento en esta subdimensión. Se encontró relación entre ambas dimensiones en el sentido de que, cuanto mayor *Relación con los Amigos* en el hermano sano, mayor *Relación con los Amigos* en el hermano en tratamiento oncológico.

Las altas puntuaciones de los hermanos sanos en las subdimensiones de corte social (*Relación con los Amigos* y *Entorno Escolar*), pensamos que se asocian a la importancia que cobra para ellos la red social, que en la edad adolescente será aun más destacada (Barrera et al., 2004). El movimiento centrípeto familiar, del que en ocasiones pueden quedar al margen, propicia el desplazamiento y acercamiento de los hermanos sanos hacia las personas con las que pasan más horas al día, amigos, vecinos y compañeros de colegio o instituto.

En líneas generales, aquello que nos resulta más destacable de las puntuaciones de los hermanos sanos, es que parecen estar algo sobredimensionadas. No solo puntúan más alto que los niños enfermos, sino también más alto que la población de iguales. De forma significativa, sólo en *Entorno Escolar* (aunque con tamaño de efecto pequeño).

Que las puntuaciones hayan sido en general tan altas, podría tener que ver con la intención de mostrar una cara amable o de competencia a sus padres. En este sentido, nos ha sorprendido especialmente la alta puntuación en *Relación con los Padres* que informan. En nuestra hipótesis segunda, pensábamos que encontraríamos diferencias significativas con respecto a esta subdimensión, pero en sentido contrario. Es decir, que podían puntuar por debajo de la población y de sus hermanos enfermos. Pero no ha sido así. Nos inclinamos a pensar que ésta manera de responder, se deba al deseo de no mostrar conflicto con ellos y sus padres. Distintos autores han recogido este temor (Chesler et al. 1992; Alderfer et al., 2010) y la presencia de emociones contradictorias con respecto a sus hermanos enfermos y la situación por la que están atravesando (Lähtenmäki et al., 2004; Nolbris et al., 2007).

Recordemos la segunda y tercera hipótesis que planteamos, vinculadas a nuestro primer objetivo:

“Los niños y adolescentes en tratamiento puntuarán significativamente más alto que sus hermanos sanos en la subdimensiones de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil Bienestar Psicológico y Relación con los Padres”

“Los hermanos sanos obtendrán puntuaciones más bajas en las subdimensiones de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil que la población”.

En base a los resultados obtenidos, podemos concluir que no se cumplen ninguna de las dos hipótesis. No obstante, advertimos una tendencia de respuesta distinta para *Bienestar Psicológico*. En esta subdimensión, los menores obtienen menos puntuación que en las demás, y además puntúan por debajo de la población. Si tomamos en consideración la reflexión propuesta acerca de que las puntuaciones sobre CVRSI de los hermanos sanos pudieran estar sobredimensionadas, el valor obtenido en *Bienestar Psicológico* podría estar mostrando un cierto indicador de alarma. Dado que estas diferencias no resultaron significativas, no son suficientes para dar por válidas parcialmente nuestras hipótesis segunda y tercera, pero si dan pie a plantearnos seguir investigando en ésta línea, en concordancia con nuestra inquietud clínica con respecto al bienestar de los hijos sanos.

El contacto directo de los profesionales que trabajamos en las unidades de Oncología Pediátrica con los hermanos sanos, siempre es menos frecuente que con los niños enfermos. El Programa de Atención Psicológica de ANDEX se desarrolla en la Unidad de Oncohematología y tenemos ocasión de tener un contacto muy directo con los niños en tratamiento cuando están hospitalizados. De alguna forma, podemos corroborar mediante la observación directa como está siendo el proceso de adaptación de los enfermos y sus cuidadores primarios. En cambio, las demandas que nos llegan con referencia a los hermanos sanos, son habitualmente a través de sus madres o padres y en la mayoría de las ocasiones las orientaciones las resolvemos con los progenitores. Muy pocas veces, mantenemos sesiones presenciales con ellos, en el inicio de los tratamientos. En esos momentos, el foco familiar está muy centrado en lo funcional, quién hace qué y quién se encarga de qué y en lo biológico, como son los tratamientos y que efectos inmediatos provocan. Conforme pasan algunas semanas, todo está más organizado y entonces es posible que sí tengamos algún contacto personal con los hermanos, pero será siempre menos habitual que con el resto de la familia. Además, cuando recibimos una demanda referida a un hermano sano, es porque, efectivamente, se encuentra en alguna dificultad. Lo que pudiera haber propiciado cierto sesgo negativo en nuestra opinión clínica con respecto al ajuste de éstos. En cualquier caso, la literatura hace mención explícita a las

dificultades que presentan o pueden presentar, los hijos sanos (Houtzager et al., 1999, 2001, 2004; Packman et al., 2005; Kaplan et al., 2013; Long et al., 2013). Lo que no está tan claro es en qué proporción, y quizás siga siendo necesario investigar sobre los hermanos en el diagnóstico reciente y durante el tratamiento y qué factores relacionales inciden más en el ajuste y la adaptación. Aunque en el Programa de Atención Psicológica que venimos implementando, planteemos de partida un enfoque integral a la familia, en la práctica tenemos más oportunidades de valorar y hacer el seguimiento de la adaptación del niño en tratamiento y sus padres. Creemos que sería muy oportuno que incorporásemos, en adelante, nuevas medidas de evaluación sencilla que nos permitan tener indicadores de la situación emocional de los hermanos sanos con respecto a la adaptación en la fase de crisis.

En estos años de desempeño nuestra sospecha con respecto a los hermanos sanos es que el aspecto de su bienestar que puede estar más dañado sea el psicológico, fruto del gran número de cambios que deben soportar con menor presencia física de sus padres (o al menos en menor proporción que sus hermanos enfermos) y como resultado de estar desplazados del foco prioritario del sistema al que pertenecen. Que este handicap llegue a provocar un desajuste importante en ellos, dependerá de multiplicidad de factores. Pensamos que si el talón de Aquiles de la Calidad de Vida del niño enfermo es la condición física, quizás la del hermano sea la psicológica.

Creemos que hubiera sido interesante incorporar otras medidas sobre funcionamiento psicosocial y ajuste de los hermanos en este trabajo, y complementar el Kidscreen-27 con alguna otra prueba. Lo tomaremos como apunte tanto para investigaciones, como para intervenciones futuras.

Teniendo en cuenta lo referido por Verdugo y Sabej (2002) acerca de que cualquier intervención en la infancia, sea en la escuela, la familia, o en ámbitos de salud, deberían considerarse las áreas a las que los niños asignan un alto valor en la satisfacción cotidiana, y preguntarse si están cubiertas esas necesidades y aspiraciones. En el caso de los hermanos de los niños con Cáncer bien podría ser el tiempo que pasan físicamente con sus hermanos enfermos y sus padres. La vivencia del tiempo se encuentra muy alterada en el Cáncer Infantil, como también sucede con otras enfermedades crónicas infantiles (Garrido et al., 2002). En el tiempo social culturizado van pasando una serie de etapas como son las vacaciones, la vuelta al cole, las navidades, las semana santa, etc. que son especialmente vividas en la infancia en familia. En el tiempo biológico lineal también se irán sucediendo las etapas evolutivas de desarrollo que no tendrán retorno (Moreno, 1995). Las pérdidas

tanto de tiempo social, como de tiempo biológico en las familias con un hijo con enfermedad oncohematológica son vividas con pesar. La presencia-ausencia de los padres y hermanos enfermos, en el transcurso de todos estos momentos biológicos y sociales, es fuente de conflicto y factor de riesgo para el bienestar de los hermanos sanos. Se intenta que mantengan una vida lo más normalizada posible, mientras la enfermedad sigue su curso, pero en ocasiones, este propósito aísla sin intención al niño que permanece en casa, y desequilibra su sentimiento de pertenencia al grupo. Estamos de acuerdo con los autores que defienden la importancia de tener en cuenta las necesidades de los hermanos sanos (Rollins, 1990; Murray, 2002; Wilkins y Woodgate, 2006), así como la importancia de la prevención y el apoyo psicológico (Prchal y Landolt, 2009).

Nos centraremos a continuación, en la experiencia del Cáncer Infantil en el subsistema conyugal-parental. Como quedó descrito el marco teórico de este trabajo de investigación, los padres y madres cuando reciben la noticia del diagnóstico experimentan una cadena de emociones, en la que se alternarán el miedo, la ira, la tristeza, la sensación de incredulidad, el estado de shock, etc. Las reacciones emocionales en el inicio son de mucha intensidad. Es como si “algo se les hubiera roto”, la pérdida dolorosa e inmediata de la idea de familia *sana, feliz e intacta* (Garrido et al., 1998) con la que habían convivido hasta ese momento. Aunque en pocos días, la propia situación les demandará que se recuperen razonablemente para poder hacer frente a las necesidades de sus hijos enfermos, el grado de estrés que deberán gestionar será inmenso. Suelen verbalizar que es lo más duro a lo que han tenido que enfrentarse nunca, y manifiestan dudas sobre si serán capaces de manejarlo. Tener conciencia de la amenaza sobre la vida sus hijos sumirá a padres y madres en un bucle obsesivo muy doloroso sobre esta posibilidad. Qué en pocos días sean capaces de ir evolucionando en estos pensamientos, y se pongan manos a la obra en la reorganización familiar marcarán el inicio de la adaptación global del sistema.

Durante los primeros ciclos de tratamiento, comenzarán a demandar nuevas informaciones, tendrán dudas más específicas. Los padres manifiestan preocupaciones sobre cómo afectará la quimioterapia a sus hijos. Irán revisando los conceptos sobre lo biológico y sus implicaciones. El estado de ánimo de los padres y madres irá en consonancia con el estado físico del niño. En esos días, les angustia mucho la caída del cabello, temen no ser capaces de soportar la imagen de sus hijos sin pelo. Se convierte en un símbolo de que lo que está pasando es real, están enfermos de Cáncer. Éste, es un periodo para aprender quién hace qué, cual es la dinámica de hospitalización y las tareas de

cada uno de los profesionales. Se irán familiarizando con el espacio físico y las personas que allí trabajan. Comenzará también, la convivencia con otras familias afectadas con las que crearán un vínculo muy profundo, una hermandad. Se creará un sentimiento de solidaridad entre todos, será como si fueran una “gran familia”. Se facilitarán ayuda mutua que será imprescindible para el soporte de los padres y madres en el proceso, puesto que como recogen Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps y Klip (2001) el apoyo que reciben al diagnóstico reciente va disminuyendo con el paso del tiempo.

Contar con la escucha de las personas con las que más se identifican, puede proporcionarles una inestimable ayuda. Si bien es cierto que, esta disponibilidad mutua, a veces, puede sobrecargar a algunos padres. En estas circunstancias de convivencia, cuando algún niño no responde al tratamiento como se desearía, todas las familias se sienten aludidas y afectadas. Cuando en la unidad hospitalaria se produce un fallecimiento, anunciado o repentino, fruto de alguna situación aguda o de toxicidad, repercute gravemente en el estado anímico de todos los padres. Si esto sucede simultáneamente a la llegada de una familia nueva a la unidad, puede enlentecer el proceso habitual de adaptación de los recién llegados, ya que es como si corroboraran sus peores fantasías. Es muy importante que los apoyos profesionales estén muy atentos a esa posibilidad. En cualquier caso, la capacidad para relacionarse con las otras familias se ha recogido como factor protector por distintos autores (Rabineau et al., 2008; Wiener et al. 2011).

El estrés emocional es muy intenso en el inicio y se mantiene a lo largo de los tratamientos. No obstante, la sintomatología ansiosa y depresiva muy aguda de los primeros días irá mitigándose entre la primera semana y el primer mes de la recepción de la noticia (Wijnberg-Williams y Kamps, 2006). La nueva forma de vida de la familia estará en funcionamiento y todos tendrán un cierto nivel de conocimiento acerca de los tratamientos y sus efectos. Conocerán el diagnóstico definitivo, el plan de tratamientos e incluso una primera cronología sobre el número de ciclos, la frecuencia, las intervenciones o los procedimientos posibles, nuevas pruebas. Los niños enfermos habrán experimentado ya alguna bajada de defensas y los síntomas asociados. Probablemente habrán podido hacer la primera vuelta a casa tras primeros los primeros ciclos de quimioterapia. Sabrán quienes son sus profesionales de referencia, médicos, enfermeros, auxiliares, psicólogo, etc; y sus compañeros de habitación.

Fue en este momento concreto cuando evaluamos a los padres y madres de nuestra muestra. Cuando las familias alcanzan cierta meseta funcional y emocional. Nos interesaba

conocer cuál era el nivel de ajuste de los progenitores cuando “todo comienza a normalizarse”. Para lo cual planteamos nuestro segundo objetivo:

Evaluar, describir y comparar el Ajuste Parental (Ansiedad y Depresión) de padres y madres con un hijo con Cáncer en tratamiento.

Los resultados que hemos obtenido concuerdan con nuestra idea previa acerca del proceso de ajuste-adaptación de padres y madres así como con la literatura de referencia (Dahlquist et al., 1996; Sloper, 1996, 2000; Grootenhuis y Last, 1997a; Kazak y Barakat, 1997; Frank et al., 2001; Patiño-Fernández et al., 2010). Con respecto a la comparación con la población, esperábamos encontrar puntuaciones mayores en las subdimensiones *Estado* en nuestras submuestras, y así ha sido.

Las madres puntuaban significativamente más alto en *Ansiedad Estado y Depresión Estado* que la población. Aunque estos resultados estadísticos debemos tomarlos con cautela porque el tamaño de efecto de estas comparaciones significativas fueron pequeños, la experiencia clínica y las publicaciones especializadas (Shapiro et al., 1998; Steele et al., 2004, 2003; Dolgin et al., 2007; Gerhardt et al. 2007; Pai et al. 2007) nos llevan a pensar que son adecuados a la realidad del momento en el que las madres fueron evaluadas.

Algo que nos ha llamado la atención en las puntuaciones de *Ansiedad Rasgo* de las madres de la muestra es que son significativamente inferiores a las de la población. Con respecto a *Depresión Rasgo* la puntuación de las madres también está algo por debajo de la media poblacional (aunque no de forma significativa). Recordemos que las subdimensiones *Rasgo* hacen referencia a disposiciones generales, propensiones relativamente estables que caracterizan a los individuos. Es decir, tendrían que ver con una forma *de ser*, más que con una forma *de estar*. La interpretación directa de este resultado, podría ser, sencillamente, que las madres de la submuestra tuvieran rasgos de personalidad menos ansiosos que la población. Aunque también pudiera ser, que esta puntuación estuviera en relación con una cierta tendencia de las madres a puntuar mostrando valores positivos o de mayor fortaleza personal. Nos inclinamos hacia esta posibilidad en concordancia con las publicaciones que subrayan las características resilientes de las madres de niños con Cáncer (Dockerty et al., 2000; González-Arratia et al., 2011).

En el caso de los padres, también obtuvieron valores superiores significativos en *Ansiedad Estado* y *Depresión Estado* que la población (estos de tamaño grande), de acuerdo con Pai et al. (2007) y Nicholas et al. (2009).

A diferencia de otros estudios, en que las madres informaban más sintomatología que los padres (Vrijmoet-Wiersma, 2008), nosotros hemos encontrado bastante acuerdo intergéneros en los niveles de ajuste (síntomas ansiosos y depresivos). Es decir, una relación lineal significativa positiva (tamaño de efecto grande), que indica que cuando los niveles de *Ansiedad Estado* y *Rasgo* materna son elevados también lo son los paternos de *Ansiedad* y *Depresión*. Además, la *Ansiedad Rasgo* materna guardaba relación con la *Depresión Rasgo* en madres, mientras la *Ansiedad Estado* y *Rasgo* paterna mantenían una relación lineal positiva con las subdimensiones de *Depresión* paternas, pero no con las maternas. No se encontraron diferencias entre madres y padres de la muestra ni en ansiedad ni en depresión, de acuerdo con lo descrito por Frank et al. (2001).

Por tanto, en relación con los resultados obtenidos podemos concluir que se cumplen las dos hipótesis de nuestro segundo objetivo:

“No se encontrarán diferencias significativas entre madres y padres con un hijo con Cáncer en tratamiento en Ajuste Parental (Ansiedad y Depresión)”

“Las madres y padres con un hijo con Cáncer en tratamiento presentarán puntuaciones de Ansiedad Estado y Depresión Estado superiores a las de la población”

Cuando unos padres se encuentran en una situación de estrés tan agudo, en muchos momentos, sobre todo en los inicios, tienen la sensación de que han perdido una parte importante del control sobre la responsabilidad más importante que tienen: proveer seguridad a sus hijos. Se perciben impotentes. En cierto modo sienten que una gran parte de las decisiones a tomar desde el momento del diagnóstico tiene que ver con aquello que los médicos de su hijo determinen. Y así, depositan su confianza en ellos. Durante algunas horas o días pueden sentirse desprovistos de papel. Como si el significado de ser padre o madre hubiera cambiado de repente. Muchos padres y madres verbalizan muy a menudo la pena que sienten por sus hijos. Que el Cáncer sea una enfermedad amenazante para la vida, activa estos mecanismos defensivos y protectores hacia el niño. El sentimiento de culpa en los padres por no haber podido evitarles la enfermedad y los tratamientos genera un

comportamiento compensatorio para con ellos. Es como si intentaran no confrontar a sus hijos con nada más, “mi niño pobrecito, bastante tiene con su enfermedad”.

Una de las formas de encauzar el inicio del trabajo terapéutico a nivel psicológico con los padres y madres es apelar a su rol de educadores. Un niño enfermo, sigue en desarrollo continuo y necesita seguir siendo educado. Los niños, sanos y enfermos, necesitan que sus padres recuperen la sensación de ser capaces y necesitan que recuperen su papel de referentes fundamentales. Hacerles partícipes de la importancia de que este rol se fortalezca para acompañar a sus hijos en el trascurso del proceso de enfermedad y crisis familiar, supondrá un importante pilar sobre el que comenzar a construir el nuevo significado de familia, la *nueva normalidad* de la que hablaba Clarke-Steffen (1997).

Los padres y madres de las familias que participaron en la investigación han recibido información y orientación, en el diagnóstico reciente, con respecto a la importancia de mantener el equilibrio entre normas y afectos con los niños enfermos y sus hermanos, como parte de las intervenciones de tipo psicoeducativo del programa de Atención Psicológica.

La constatación de que los padres y madres de niños con Cáncer sufren un importante estrés emocional, hace que como profesionales de atención a estas familias, nos propusiéramos valorar como podían percibirse éstos a sí mismos como padres. Para ello planteamos nuestro tercer objetivo:

Evaluar, describir y comparar la Crianza Parental de padres y madres en familias con un hijo con Cáncer en tratamiento.

Para tal fin, elegimos la prueba PCRI de Crianza Parental. Este cuestionario nos pareció adecuado a nuestro propósito porque incluía subdimensiones relacionadas con el afecto (responsiveness) como son el *Compromiso* y la *Comunicación* y con el control (demandiness) como son la *Disciplina* y la *Autonomía*, pero también aspectos contextuales como el *Apoyo Parental* percibido y actitudes paternas como son la *Satisfacción con la Crianza* y la *Distribución de Rol*. Es por tanto ésta, una medida que va más allá de mera concreción del estilo educativo.

Aunque desde el inicio sabíamos que las cualidades psicométricas de la prueba eran algo limitadas, pensamos que otras propiedades de este cuestionario nos darían la posibilidad de reflexionar sobre la relación entre padres e hijos en familias con Cáncer

Infantil. En especial, las características de aplicabilidad del instrumento nos resultaban muy favorables para la población a la que necesitábamos medir. Incluir a los hermanos sanos y enfermos nos obligaba a utilizar una herramienta que pudiera valorar a progenitores con hijos en el más amplio rango de edad posible. El PCRI nos permitía evaluar padres y madres con hijos entre 3 y 15 años. Esta cualidad, que pudiera ser perjudicial para algunos análisis con respecto a las diferencias en las pautas educativas referentes a la edad, ha sido beneficiosa para nuestro estudio y nuestras submuestras de hijos. La población pediátrica que es atendida en la Unidad de Onco-hematología es de 0 a 14 años. Si hubiéramos tenido que ceñirnos a un rango menor de edad que el que nos facilitaba el PCRI, por ejemplo población adolescente únicamente, hubiera sido mucho más difícil completar nuestra muestra y no correspondería a la realidad más habitual de las familias que atendemos en el Hospital Infantil. En las familias, los hermanos pueden encontrarse en estadios evolutivos distintos. Y, como hemos reiterado, nuestro interés era valorar a los individuos integrados en su grupo familiar.

Lo primero que encontramos con respecto a las madres es, que puntuaban de forma muy similar sobre su hijo sano y enfermo. No solo no se hallaron diferencias significativas entre subdimensiones contestadas en relación a uno y otro hijo, sino que las correlaciones positivas fueron muy numerosas. Es decir: las madres perciben que crían a sus dos hijos de igual modo. Las puntuaciones de Crianza Parental materna fueron altas tanto en relación al hijo enfermo, como al hijo sano. Esto lo identificaban las autoras de la validación española de la prueba (Roa y Del Barrio, 2001), con una buena crianza parental. Todas las puntuaciones promedio fueron más altas que las de la población de referencia andaluza de la tesis doctoral de Raya (2009). Aunque, diferencias significativas y de un tamaño de efecto destacable, solo se obtuvieron para la subdimensión *Autonomía*, siendo así con respecto a sus hijos sano y enfermo.

Este resultado no se corresponde con la literatura de referencia, que señala la sobreindulgencia y sobreprotección como forma de comportamiento muy frecuente en estas familias (Long y Marsland, 2011; Williams et al., 2014) y especialmente en las madres (Méndez et al., 2004). Algo muy distinto a lo que implica la definición de la subdimensión *Autonomía* en el cuestionario PCRI: habilidad de los padres y madres para proporcionar independencia al hijo.

Para intentar dilucidar porque razón las madres informaban tan altas puntuaciones en *Autonomía*, realizamos un análisis del porcentaje de respuesta por ítem. Como

disponíamos de los resultados por ítem del estudio de validación (Roa y Del Barrio, 2001) pudimos establecer la comparación. Encontramos gran similitud en el patrón de respuesta. La respuesta mayoritaria solía ser la misma, para el mismo ítem, en la muestra y la población. Si bien es cierto, que las madres de niños con Cáncer mostraban cierta tendencia a puntuar algo más alto en todos los ítems. Por ejemplo, si tomamos como referencia el ítem 50 (*Los adolescentes no tienen suficiente edad para decidir por sí mismos sobre la mayor parte de las cosas*); la respuesta más elegida en la muestra y en la población fue *En desacuerdo*. No obstante, mientras el porcentaje de respuesta en la muestra fue del 45%, en la población fue del 39,24%. Por tanto éste análisis por ítem, no nos aportó ningún argumento concreto para poder explicar la elevada puntuación en *Autonomía* (ver Anexo C).

En primera instancia, este resultado nos llevó a pensar que la razón por la que las madres contestaban en un sentido tan favorable con respecto a su capacidad para promover la independencia en sus hijos, podía estar relacionada al deseo de mostrarse socialmente más capaces. No obstante, esta explicación se nos antojaba incompleta. Ya que, el deseo de agradar socialmente de una madre que tiene un hijo con Cáncer no tendría necesariamente que ser mostrarse “mejor”. Podría haber sido mostrarse “peor” en consonancia con una necesidad de que todos entiendan el sufrimiento por el que están pasando. De hecho, es muy habitual que estas madres, en los días siguientes al diagnóstico, comenten lo desagradable que les resulta cuando reciben visitas, que amigos o conocidos les hagan referencia a “lo bien que están”, lo “bien que las ven” y les digan “que si ellos o ellas estuvieran en su situación no podría soportarlo”. Estas madres vivencian estos comentarios desde la culpa, como si para los demás estar manteniendo la calma y con cierto nivel de contención delante de sus hijos, fuera algo fuera de lo común y las referencias a su “fortaleza” aludieran entre líneas a que como madres “no sufren lo suficiente”. Estos comentarios de amigos y familiares no son malintencionados y reflejan más el temor propio a verse involucrado en una situación tan dolorosa, pero las madres las reciben con molestia.

Nos inclinamos porque estas elevadas puntuaciones tengan más que ver con una “necesidad de sentirse capaces” más que con una “necesidad de mostrarse capaces”. Y que las madres puntúen alto porque, con respecto al rol que les toca desempeñar, tengan la necesidad de saberse fuertes, de reconocerse buenas actitudes y aptitudes en la crianza de sus hijos. Recordemos que en las puntuaciones *Rasgo* de las medidas de Ajuste se situaban

por debajo de la media. Es decir, con menos tendencia caracterial hacia la ansiedad y la depresión. Además se encontró relación inversa significativa entre las subdimensiones de Ajuste y de Crianza en madres, en el sentido de que cuanto menores puntuaciones en *Ansiedad Rasgo* y *Depresión Rasgo*, mayores en *Disciplina* y *Autonomía*. Estos resultados podrían asociarse a esta necesidad de sentirse personas más fuertes y mejores educadoras en la situación de estrés agudo en la que se encuentran.

Anteriormente, hemos hecho referencia a algunas publicaciones sobre la resiliencia materna ante el Cáncer Infantil. En el marco teórico de este trabajo recogimos un estudio de Lin et al., (2010) que destacaba como la incertidumbre puede servir a algunos padres y madres como catalizador para cambios positivos y de crecimiento personal. Algunos autores han señalado también el efecto modulador del optimismo sobre el estrés psicológico (Fotiadou et al., 2008; Schweitzer et al., 2012). Otros han apelado a la necesidad de mantener la esperanza como recurso necesario para la adaptación de madres y padres con hijos gravemente enfermos (Granek et al., 2013). Como profesionales, somos testigos a diario de esta importante capacidad de asumir las circunstancias y ponerse en disposición de manejar la enfermedad de la mejor manera posible. Las madres de niños con Cáncer se adaptan y suelen gestionar con aplomo la situación porque la perciben en clave de supervivencia. Hacen uso de todos sus recursos personales, a veces comentan que “ni sabían que los tenían”. Además son muy capaces de pedir ayuda específica, suelen ser muy demandantes de orientaciones psicológicas, educativas o de crianza concretas. Que desarrollen todas estas habilidades y las pongan sobre el tapete en ningún caso significa que estas madres y padres no sufran. La amenaza sobre la integridad física de sus hijos, la incertidumbre sobre el presente y el futuro, así como la preocupación por el bienestar de su familia, son constantes. Ha quedado bien documentado que madres y padres padecen un estrés muy elevado y los resultados empíricos de este estudio también lo contemplan.

Queremos dejar constancia de que estamos de acuerdo con las publicaciones que hacen referencia a que éste nivel de estrés pudiera favorecer cierto tipo de actitudes concretas de sobreindulgencia y permisividad con respecto a los hijos enfermos y de poca supervisión sobre los hijos sanos. Y aunque este tipo de actitudes no son las que han resultado de este trabajo de investigación, creemos que es ajustado continuar valorando a estas familias en este sentido. Pensamos que el riesgo que puede suponer para el bienestar futuro de los menores sanos y enfermos es muy elevado (Robinson et al. 2007). Probablemente las formas de educar “en clave de supervivencia” tengan ese cariz

adaptativo temporal para el que son imprescindibles, pero sería muy importante tomar en consideración los posibles efectos adversos (Steele et al., 2003) que supondría mantenerlos una vez pasada la crisis familiar. Creemos que, en ocasiones, estas formas de crisis pueden mantenerse más allá del fin de los tratamientos por lo traumático del evento vital. No disponemos de datos empíricos sobre esta inquietud clínica, por lo que pensamos que sería muy enriquecedor, mantener esta línea de investigación en un diseño longitudinal sobre evolución de pautas de crianza parental, durante y tras el alta de la enfermedad. Además, encontramos un importante número de relaciones significativas positivas entre subdimensiones de Crianza materna y variables de Calidad de Vida del hijo sano, lo que nos anima a seguir indagando específicamente en la relación madre-hijo sano, menos estudiada tradicionalmente en psicooncología pediátrica.

En cualquier caso, estimamos que es un resultado muy esperanzador que estas madres se perciban capaces, fuertes y resilientes. Pero de acuerdo con McGrath (2002) pensamos que es importante que sigan recibiendo apoyo terapéutico específico y especializado, que puedan orientar las altas capacidades que ponen en juego, para proveer cuidados y seguridad a sus hijos, puesto que todos se encuentran en situación de extrema vulnerabilidad.

Con respecto a la crianza paterna nos encontramos con un comportamiento algo distinto al de las madres. Las puntuaciones de los padres de niños con Cáncer no difieren de las de la de la población, los valores obtenidos son muy similares a las de la población de referencia andaluza. Aunque esta prueba no fue validada con población masculina en el trabajo de Roa y Del Barrio (2001), con respecto a la población de la tesis de Raya (2009) se encontró una altísima concordancia, puntuando sólo algo más alto la muestra en *Comunicación y Disciplina* aunque no de forma significativa.

En base a este resultado, podríamos decir, que los padres de niños con Cáncer no perciben su forma de criar a sus hijos enfermos de forma distinta a como lo perciben los padres de niños sin historia de Cáncer. Podría decirse, que los padres no se sienten diferentes a otros padres, en los aspectos de crianza, por el hecho de ser padres de un hijo con Cáncer. Pareciera que la percepción del rol paterno de educador-cuidador no se pusiera tan en evidencia o fuera tan dañado por la situación de máximo estrés en relación al diagnóstico y la crianza del hijo enfermo. Este comportamiento diferencial pensamos que guarda relación con formas distintas de vivenciar e integrar la parentalidad en relación al género, y concretamente con el rol específico que más habitualmente desarrollan, desde el

momento que sus hijos son diagnosticados. Los padres suelen ser quienes mantienen la actividad laboral, supervisan las cuestiones relativas al mantenimiento del hogar, y se coordinan con la red externa de apoyo para el cuidado de los hijos sanos. Por tanto, como destaca la literatura específicamente dedicada a padres de niños con Cáncer, las preocupaciones en relación al correcto ejercicio de su rol guardan mucha relación con la percepción del apoyo que reciben, y no tanto con aspectos relacionados a los cuidados directos a los hijos. Dando mucha importancia a que la red social proporcione el soporte necesario, y que él como padre, sea capaz de gestionar y supervisarlos (Chesler y Parry, 2001; Frank et al., 2001; Brody y Simmons, 2007; Jones et al., 2010). En esta línea, en nuestro estudio encontramos relaciones inversas entre *Ansiedad y Depresión* (tanto *Estado* como *Rasgo*) y la percepción de *Apoyo Parental*. Es decir, mientras menores valores en *Ansiedad y Depresión* informaran los padres, mayores puntuaciones en *Apoyo Parental*. Ésta subdimensión viene definida en el cuestionario PCRI como: nivel de apoyo social y emocional que una madre o padre está recibiendo; e incluye ítems como “*Algunas veces me siento agobiado con mis responsabilidades como padre*”. Además, aunque como hemos comentado, no se encontraron diferencias significativas con la población, curiosamente, el único valor en el que los padres de la muestra puntúan por debajo de la población en Crianza Parental es precisamente en la subdimensión *Apoyo Parental*.

Con respecto a la comparación intergéneros entre las submuestras de este trabajo, no encontramos diferencias significativas en Crianza entre padres y madres de niños con Cáncer. Aunque si hallamos relación entre ambas submuestras en *Comunicación y Disciplina*. No obstante, pensamos que el comportamiento con respecto a la Crianza de padres y madres arroja matices diferenciales vinculados a los distintos roles que cada progenitor debe desempeñar a lo largo del proceso de enfermedad. Esta apreciación que realizamos, sería adecuada corroborarla con nuevas iniciativas de investigación que contemplen este objetivo específico.

En definitiva, en función de los resultados obtenidos podemos concluir que con respecto a nuestro tercer objetivo no se cumplen ninguna de las tres hipótesis propuestas:

“*Existirán diferencias significativas en Crianza Parental en relación a los hijos sanos y enfermos. Las madres y padres puntuarán más alto en las subdimensiones con respecto a sus hijos en tratamiento*”

“Existirán diferencias significativas en Crianza Parental entre madres y padres con un hijo con Cáncer, siendo las puntuaciones maternas más elevadas que las paternas para las distintas subdimensiones”.

“Existirán diferencias significativas en Crianza Parental entre madres y padres de familias con un hijo con Cáncer y la población, siendo las puntuaciones en Apoyo, Disciplina y Autonomía inferiores en los primeros”

Para completar nuestro trabajo de investigación, como se detalla en el objetivo general, además de describir y comparar la Calidad de Vida, el Ajuste y la Crianza, nos interesaba explorar las posibles relaciones entre estos constructos. Para lo cual planteamos nuestro cuarto y último objetivo:

Explorar y describir si existe relación entre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud Infantil, el Ajuste Parental y la Crianza Parental en familias con un hijo con Cáncer en tratamiento.

Se encontraron relaciones significativas entre subdimensiones de los tres constructos. Los resultados que obtuvimos en este bloque exploratorio de relaciones entre las distintas variables, han sido explicitados ampliamente en el apartado de resultados e incluidos anteriormente en el desarrollo de esta discusión; ya que entendíamos que complementaban adecuadamente las reflexiones que veníamos proponiendo y aportaban matices que facilitaban la comprensión del discurso.

A lo largo de estas páginas, hemos tratado de ampliar el conocimiento de la realidad de las familias con un hijo con Cáncer en tratamiento desde un enfoque relacional. Para finalizar expondremos las limitaciones y fortalezas de este trabajo de investigación así como las posibles líneas de trabajo e investigación futuras.

La limitación más destacable de este estudio es el tamaño de la muestra. Hubiéramos querido incorporar un número mayor de familias, pero las características tan especiales de la población de referencia no han favorecido que pudiera ser así. Anualmente se registran en la Unidad de Onco-hematología en torno a una centena de nuevos diagnósticos. Durante los últimos cuatro años fuimos preseleccionando y solicitando la participación a las familias, pero los criterios de inclusión y exclusión que detallamos en el procedimiento reducían las posibilidades. Necesitábamos que en cada grupo familiar hubiera un hermano que tuviese entre 8 y 15 años, que no fueran monoparentales y que los

niños con Cáncer no se encontraran en una situación de enfermedad aguda o con fuertes secuelas. Partiendo de estas premisas asumimos que los instrumentos que seleccionásemos no nos impusieran muchas más restricciones para incluir sujetos. De este modo asumimos otra limitación de nuestro trabajo de investigación. El cuestionario de crianza PCRI cuenta con propiedades psicométricas menos satisfactorias que otros instrumentos que también evalúan relaciones entre padres e hijos, pero contaba con otras cualidades que nos resultaban favorables en este sentido. Con respecto a la elección de las pruebas, además de las escogidas, pensamos que habría sido interesante incorporar otras pruebas complementarias como: medidas específicas que valorasen aspectos de la condición biológica de los menores con Cáncer; inventarios de ajuste o funcionamiento psicológico en los hermanos sanos; así como, incluir datos de autoconcepto de padres y madres. También hubiera sido enriquecedor evaluar el ajuste de la relación de pareja y del funcionamiento familiar. Prescindimos de estas valoraciones con la intención de no saturar a las familias, queríamos saber su percepción sobre sus circunstancias, pero no a costa de cansarlas con demasiados cuestionarios. Probablemente el uso de metodologías cualitativas de evaluación hubiera resultado muy adecuado para el tamaño de la muestra y las pretensiones de este estudio. En relación a otras limitaciones, lamentamos la pérdida de información que tuvimos con respecto a la Crianza paterna en relación al hijo sano; quizás debimos diseñar e incluir una guía por escrito más clara sobre como compilar los materiales para no provocar la confusión que se produjo.

Pese a todas estas dificultades, nos sentimos muy afortunados de haber podido contar con 20 familias completas. Esta es la mayor de nuestras fortalezas. Queremos subrayar la importancia de haber conseguido valoraciones de cuatro miembros distintos de cada grupo familiar, para enriquecer el conocimiento acerca de la situación y el comportamiento de cada uno de ellos y de la unidad en la vivencia y experiencia del Cáncer Infantil desde una perspectiva integradora. No hemos encontrado de ningún trabajo de investigación que haya evaluado de este modo a las familias. Creemos que se debe a la dificultad de completar una muestra tan específica. Pensamos que es nuestra aportación más innovadora. Ha sido posible gracias a nuestra situación privilegiada, de contacto frecuente y personal con estas familias, a través del Programa de Atención psicológica que venimos desarrollando para la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía (ANDEX). Por esta razón, ha supuesto una enorme satisfacción para nosotros encontrar resultados que nos permitieran profundizar en inquietudes clínicas vinculadas a nuestro trabajo diario y que posibiliten incorporar aspectos que mejoren nuestras intervenciones

futuras con los sistemas familiares; así como hacernos pensar y generar nuevas preguntas sobre las que seguir indagando, tendencias y matices que nos han llevado a plantearnos posibles líneas de investigación futuras.

En este sentido, creemos importante continuar explorando el bienestar de los hijos de estas familias atendiendo a los factores de riesgo y protección específicos de cada rol, el enfermo y el sano; incorporando especialmente el interés por la relación madre/padre-hijo sano, tradicionalmente menos estudiada. También pensamos que podría ser interesante continuar profundizando en relación a la parentalidad y el Cáncer Infantil. Seguir buscando evidencias que corroboren que el bienestar materno y su forma de percibir la crianza, podría tener que ver con la percepción positiva de características internas personales, con un sentido de la competencia personal y autoconceptos positivos; mientras que en los padres pudiera estar más relacionado con sentirse respaldados por la red social y otras variables contextuales de tipo más estructural, más externas y vinculadas a la operatividad de su rol. En definitiva, mantener el interés por seguir aprendiendo cada vez más sobre las fortalezas y vulnerabilidades de las familias con un hijo con Cáncer.

6 CONCLUSIONES

Tras el análisis de los resultados obtenidos se pueden establecer las siguientes conclusiones:

1. La Calidad de Vida relacionada con la Salud del niño con Cáncer en tratamiento es inferior significativamente en *Bienestar Físico* a la población.
2. Los hermanos sanos puntúan significativamente más alto que los niños enfermos en tratamiento, en las subdimensiones *Bienestar Físico* y *Relación con los Amigos*, de Calidad de Vida relacionada con la Salud.
3. No existen diferencias en Calidad de Vida relacionada con la Salud entre hermanos sanos y la población.
4. Las madres puntúan significativamente más *Ansiedad Estado* y *Depresión Estado* que la población. En cambio puntúan significativamente más bajo en *Ansiedad Rasgo* que la Población.
5. Los padres obtuvieron valores superiores significativos en *Ansiedad Estado* y *Depresión Estado* que la población.
6. Cuando los niveles de *Ansiedad* materna son elevados también lo son los paternos de *Ansiedad* y *Depresión*. La *Ansiedad Rasgo* materna guarda relación con la *Depresión Rasgo* en madres. La *Ansiedad Estado* y *Rasgo* paterna mantienen una relación lineal positiva con las subdimensiones de *Depresión* paternas, pero no con las maternas.
7. Las puntuaciones de Crianza Parental materna son elevadas tanto en relación a su hijo enfermo como a su hijo sano. Informan mayores puntuaciones en *Autonomía* que la población normal para sus dos hijos.
8. Las madres perciben la Crianza en relación a su hijo enfermo de forma muy similar a la crianza en relación su hijo sano.
9. La Crianza Parental de los padres con hijos con Cáncer no difiere de la población.
10. No se encontraron diferencias significativas en Crianza Parental entre padres y madres de niños con Cáncer.

11. Existe relación en la Crianza de madres y padres de niños con patología oncológica en las subdimensiones *Comunicación y Disciplina*.
12. Se obtienen mayores valores en *Disciplina* materna cuanto menores en *Ansiedad Rasgo* y *Depresión Rasgo*; así como en *Autonomía* materna cuanto menores en *Ansiedad Estado*, *Ansiedad Rasgo* y *Depresión Rasgo*.
13. Se obtienen mayores valores en *Apoyo Parental* paterno cuanto menores en *Ansiedad* y *Depresión* tanto *Estado* como *Rasgo*. Se obtienen mayores valores en *Ansiedad* y *Depresión* (ambas *Estado* y *Rasgo*) en padres cuanto mayores en *Deseabilidad Social* paterna.
14. Existe una relación inversa significativa entre *Deseabilidad Social* materna y *Entorno Escolar* del niño en tratamiento.
15. Existe una relación inversa significativa entre *Satisfacción con la Crianza* paterna y *Bienestar Físico* en niños en tratamiento; y positiva entre *Comunicación* paterna y *Relación con los Amigos* en niños en tratamiento.
16. Puntuaciones altas en varias subdimensiones de Calidad de Vida relacionada con la Salud de los hermanos sanos se corresponden a puntuaciones altas en Crianza Parental de las madres: *Apoyo Parental* materno con *Relación con los Padres*; *Autonomía* con *Bienestar Psicológico*, *Relación con los Padres* y con *Relación con los Amigos*; *Distribución de Rol* con *Bienestar Psicológico*; *Comunicación* con *Entorno Escolar*; *Disciplina* con *Bienestar Psicológico*, *Relación con los Padres* y *Entorno Escolar*.
17. No se han encontrado relaciones significativas entre subdimensiones de Ajuste Parental y Subdimensiones de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil de niños en tratamiento oncológico.
18. Se han encontrado relaciones lineales negativas entre *Ansiedad Rasgo* materna y *Relación con los Padres* de los hermanos sanos; así como entre *Depresión Estado* materna y *Bienestar Psicológico* de los hermanos sanos.

7 RESUMEN

El diagnóstico de Cáncer en un hijo es un evento traumático que afecta a toda la familia.

El objetivo de este trabajo fue evaluar, describir y comparar la Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil, el Ajuste y Crianza Parental y explorar la relación que existe entre estas variables en familias con un hijo diagnosticado de Cáncer Infantil en tratamiento.

Se evaluaron 80 sujetos pertenecientes a 20 familias; distribuidos en 4 grupos de estudio: madres (N=20), padres (N=20), hijos enfermos (N=20) e hijos sanos (N=20). La Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil de los niños y adolescentes, sanos y enfermos, se evaluó mediante la prueba Kidscreen-27. Se tuvieron en cuenta las puntuaciones informadas en los inventarios STAI e IDER para valorar el Ajuste de los padres y madres. Se obtuvieron medidas de la Crianza Parental de ambos progenitores haciendo uso del Cuestionario PCRI. Se llevaron a cabo, correlaciones, y contrastes de medias entre submuestras y con la población.

La CVRSI de los niños con Cáncer fue significativamente inferior en Bienestar Físico a la población. Los hermanos sanos puntuaron significativamente más alto que los enfermos, en Bienestar Físico y Relación con los Amigos; aunque no se hallaron diferencias con la población. Los padres y madres obtuvieron valores superiores a la población en Ansiedad Estado y Depresión Estado; mientras las madres puntuaron más bajo en Ansiedad Rasgo que la población. Cuando los niveles de Ansiedad materna son elevados también lo son los paternos de Ansiedad y Depresión. No se encontraron diferencias en las valoraciones de Crianza Parental materna sobre sus dos hijos y se informaron mayores puntuaciones en Autonomía que la población. La Crianza Parental paterna con hijos con Cáncer no difiere de la población. No se encontraron diferencias significativas de género en Ajuste y Crianza Parental. Se obtuvieron distintas relaciones significativas entre subdimensiones de Ajuste, Crianza Parental y CVRSI.

Conocer las debilidades y fortalezas de cada miembro y del grupo familiar para afrontar el proceso de enfermedad y los tratamientos, permitirá adecuar las intervenciones que faciliten la adaptación a la situación adversa por la que atraviesan.

8 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T.M. y Edelbrock, C. (1983). *Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Adams-Greenly, M. (1986). Psychological staging of pediatric cancer patients and their families. *Cancer*, 58, 449–453.
- Alderfer, M. A. (2009). Use of Family Management Styles in Family Intervention Research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(1), 32–35.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. y Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789–805.
- Álvarez, A. (1996). Importancia de la atención integral al niño con Cáncer. En A. Fisas (Presidencia). *III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con Cáncer*. Jornadas llevadas a cabo en nombre de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, Sevilla, España.
- Álvarez, A., Márquez, C., Gash, A., Alfaro, J., Tassara, O., Delis, A.,... Vázquez, R. (2002). El Cáncer en la infancia. Atención integral. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónicas*. (pp. 843-874). Granada: Alhulia.
- American Academy of Pediatrics. (2003). Family pediatrics : Report of the task force on the family. *Pediatrics*, 111, 1541–1571. doi:10.1542/peds.111.6.S1.1541
- Anthony, S., Selkirk, E.K., Sung, L. y Klaassen, R.J. (2014). Considering quality of life for children with cancer: A systematic review of patient-reported outcome measures and the development of a conceptual model. *Quality of Life Research*, 23(3), 771-789.
- Baker, L., Minuchin, S., Milman, L., Liebman, R. y Todd, T. (1977). Psychosomatic aspects of juvenile diabetes mellitus: A progress report. En *Modern problems in pediatrics* (Vol. 12, pp. 332-343). White Plains, NY: Karger Publishers.
- Barakat, L. P., Marmar, P. L. y Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: Family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 63.
- Barrera, M., Atenafu, E., Doyle, J., Berlin-Romalís, D. y Hancock, K. (2012). Differences in mothers' and fathers' health-related quality of life after pediatric SCT: A longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation*, 47(6), 855–9. doi:10.1038/bmt.2011.190
- Barrera, M., Fleming, C. F. y Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 30(2), 103–111.
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. En *Genetic Psychology Monographs*, 75(1), 43-88.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology*, 4(1), 1–103.
- Baumrind, D. (1991). Parenting styles and adolescent development. *The Encyclopedia of Adolescence*, 2, 746-758.

- Baumrind, D. (2005). Patterns of parental authority and adolescent autonomy. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 108, 61–68.
- Bautista, A. B. (2009). La adolescencia. En J.A. Celma (Ed). *Intervención psicosocial en adolescentes con Cáncer*. (pp. 8–10). Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer;
- Beavers, W. R. y Hampson, R. B. (1990). *Successful families: Assessment and intervention*. New York: Norton.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55(1), 83–96.
- Bergh, I. y Björk, M. (2012). Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC Pediatrics*, 12, 79. doi:10.1186/1471-2431-12-79
- Best, M., Streisand, R., Catania, L. y Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 299–307.
- Bettelheim, B. (1972). *The empty fortress; Infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press.
- Bowen, M. (1978). *Family Therapy in Clinical Practice*. New York: Jason Aronson.
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con Cáncer. *Psicooncología*, 6, 327–341.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M. J., Sánchez-Bernardos, M. L. y Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con Cáncer y niños sanos sin historia de Cáncer. *Psicothema*, 20(3), 413–419.
- Breyer, J. (2009). Talking to children and adolescents. *Quick Reference for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management*, 4–22.
- Brody, A. C. y Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 24(3), 152–165.
- Brown, R. T., Madan-Swain, A. y Lambert, R.G. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16(4), 309–318. doi:10.1023/A:1024465415620
- Buela-Casal, G., Agudelo, D. y Spielberger, C.D. (2008). *Adaptación Española del Inventario de Depresión Estado Rasgo (IDER)*. Madrid, España: TEA Ediciones.
- Buela-Casal, G., Guillén-Riquelme, A. y Seisdedos, N. (2011). *Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo: Adaptación española*. Madrid, España: TEA Ediciones.
- Bullinger, M. (2003). Measuring health related quality of life. An international perspective. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 528, 113–22. doi:10.1007/0-306-48382-3_23
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C. y Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life: Evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14(6), 343–355. doi:10.1007/s10389-006-0066-0
- Burr, C. (1985). Impact on the family of a chronically ill child. *Issues in the care of children with chronic illness*, 24–40.

- Cairns, N. U., Clark, G. M., Smith, S. D. y Lansky, S. B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *The Journal of Pediatrics*, 95(3), 484–7.
- Campbell, T. L. (2003). The effectiveness of family interventions for physical disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 263–281.
- Carter, E.A. y McGoldrick, M. (1989). *The changing family cycle. A framework to family therapy*. New York: Allyn y Bacon.
- Castellano, C., de Toledo, J. S., Blasco, T., Gros, L., Capdevila, L. y Pérez-Campdepadrós, M. (2010). Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión. *Psicooncología*, 7(2-3), 415–431.
- Celma, J.A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6, 285–290.
- Champaloux, S. W. y Young, D. R. (2015). Childhood chronic health conditions and educational attainment: A social ecological approach. *The Journal of Adolescent Health: Official Publication of the Society for Adolescent Medicine*, 56(1), 98–105. doi:10.1016/j.jadohealth.2014.07.016
- Chanock, M. D. (2001). Reflections on events surrounding the time of diagnosis in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Hematology/oncology*, 23(4), 211–212.
- Chaves, C., Vázquez, C. y Hervás, G. (2013). Benefit finding and well-being in children with life threatening illnesses: An integrative study . *Terapia Psicológica*, 31(1), 59–68.
- Chesler, M., Allsweder, J. y Barbarin, O. A. (1992). Voices from the margin of the family: Siblings of children with cancer. *Journal of psychosocial Oncology*, 9(4), 14–42.
- Chesler, M. y Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research*, 11(3), 363–384.
- Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. y Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following. *Psycho-Oncology*, 14, 274–281.
- Clarke-Steffen, L. (1992). A model of the family transition to living with childhood cancer. *Cancer Practice*, 1(4), 285–92.
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278–87.
- Cohen, J. (1988). The Analysis of Variance. En Cohen, J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*.(2a.ed., pp. 273-406). Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates. doi:10.1234/12345678
- Cohen, J. (1992). A Power Primer. *Psychological Bulletin*, 112(1).
- Coulson, N. S. y Greenwood, N. (2012). Families affected by childhood cancer: An analysis of the provision of social support within online support groups. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 870–877.
- Cuartero, J. (2007). Intervención psicológica con el niño enfermo de Cáncer y su familia. En *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. (1a.ed., pp. 41-45). España: Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Dahlquist, L.M, y Busby, S. (2002). Distraction for children of different ages who undergo repeated needle sticks. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(1), 22–34.

- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I. y Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 541–554.
- Daniel, L. C., Brumley, L. D. y Schwartz, L. A. (2013). Fatigue in adolescents with cancer compared to healthy adolescents. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(11), 1902–7.
- Darling, N. y Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487–496.
- De Bolle, M., De Clercq, B., De Fruyt, F. y Benoit, Y. (2008). Self-and parental perspectives on quality of life in children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(2), 35–47.
- Del Pozo, A. y Polaino-Lorente, A. (1999). El impacto del niño con Cáncer en el funcionamiento familiar. *Acta Pediátrica Española*, 57(4), 185–192.
- Denny, C. y Sakamoto, K. (2011). Biology of Childhood Cancer. En *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (6th ed., pp. 78–96). Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Die-Trill, M. (1987). Niños y adolescentes con Cáncer. Aspectos psicológicos. *JANO*, 33, 784.
- Die-Trill, M. (1993). Efectos psicosociales del Cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. En *I Jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con Cáncer*. Jornadas llevadas a cabo por la Federación Española de niños con cancer. Valencia, España.
- Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R. y Skegg, D. C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35(5), 475–483.
- Doka, K. (1993). *Living with life-threatening illness*. New York: Lexington Books.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fariclough, D. L., Sahler, J. Z., Askins, M., Noll, R. B., ... Sahler, O. J. Z. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771–782.
- Dunn, M. J., Rodríguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A. y Compas, B. E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176–185. doi:10.1037/a0025545
- Eddy, L. y Cruz, M. (2007). The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: A systematic review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(2), 105–114.
- Eiser, C. (1993). *Growing with a chronic disease. The impact on Children and their families*. London: Jessica Kingsley Pub.
- Eiser, C., Eiser, J. R. y Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 29. doi:10.1186/1477-7525-3-29
- Engelen, V., Koopman, H. M., Detmar, S. B., Raat, H., van de Wetering, M. D., Brons, P., ... Grootenhuis, M. A. (2011). Health-related quality of life after completion of successful treatment for childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 56(4), 646–653.

- Epstein, N. B., Ryan, C. E., Bishop, D. S., Miller, I. W. y Keitner, G. I. (2003). The McMaster model: A view of healthy family functioning. En *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (3rd ed., pp. 581–607). New York: Guildford press.
- Eslava, V. (2009). Proceso de adaptación en el adolescente con Cáncer. En *Intervención psicosocial en adolescentes con Cáncer*. (1ª.ed., pp. 24–30).
- Expósito, D., Gebrero, B., Olivares, S. y Ruiz, T. (1996). Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de Cáncer mediante ECVNO y POQOLS. *Psiquis*, 17(8), 383–388.
- Eyigor, S., Karapolat, H., Yesil, H. y Kantar, M. (2011). The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 28(5), 428–438. doi:10.3109/08880018.2011.574202
- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A. y Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17(4), 401–409.
- Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L. y Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 10(4), 293–304.
- Fromm-Reichmann, F. (1948). Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry*, 11(3), 263-273.
- Futterman, E y Hoffman, I. (1973). Crisis and adaptation in the families of fatally ill children. En E.J. Anthony y C. Koupernik. (Eds.), *The child and his family* (pp. 37–47). New York: Wiley & Sons.
- Gabaldón, S. y Cruz, O. (1999). Calidad de vida en el niño con Cáncer: Aspectos psicosociales. *Archivos de Pediatría*, 50(2), 81–88.
- Gaither, R., Bingen, K. y Hopkins, J. (2000). When the bough breaks: The relationship between chronic illness in children and couple functioning. En K. B. Schmaling y T. Goldman (Eds.). *The Psychology of Couples and Illness: Theory, Research and Practice*. (pp. 337–365). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Garrido, M., Dapena, J., Osorio, A., Jiménez, A., Molina, M., y Jaén, P. (1998). La valoración de la salud familiar en una muestra de familias con FQ. En *Books of Abstracts del 22 European Cystic Fibrosis Conference*. Berlin: European CF Association.
- Garrido, M. y Martínez, A. (1995). Relaciones familiares y problemas infantiles. En A. Espina, B. Pumar y M. Garrido (Eds.) *Problemáticas Familiares Actuales y Terapia Familiar* (pp. 101–156). Valencia, España: Promolibro.
- Garrido, M., Rodríguez, A., Jaén, P. y Martínez, A. (2002). Enfermedad crónica y familia. Dinámica relacional, orientación y terapia familiar. En I. Gómez de Terreros y cols. (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 545-579). Granada, España: Alhulia.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., ... Peris-Bonet, R. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: Results of EURO CARE-5-A population-based study. *Lancet Oncology*, 15(1), 35-47. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70548-5.
- Gavin, L. y Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 481–489.

- Gerard, A.B. (1994). *Parent-child relationship inventory (PCRI) Manual*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S., Noll, R. B. y Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems, & Health, 25*(3), 263–275.
- Giammona, A. J. y Malek, D. M. (2002). The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatric Clinics of North America, 49*(5), 1063–1081.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology, 335*(January), 325–335.
- Gómez de Terreros, I. y Gómez de Terreros, M. (2002). Hospitalización Infantil. En I. Gómez de Terreros y cols. (Eds.) *Atención Integral a la Infancia con Patología Crónica*. (pp. 155–181). Granada, España: Alhulia.
- Gómez de Terreros, M. y Rodríguez, J. M. (2002). Evaluación Psicológica del niño enfermo crónico. En I. Gómez de Terreros y cols. (Eds.) *Atención Integral a la Infancia con Patología Crónica*. (pp. 455–483). Granada, España: Alhulia.
- Gómez, E. y Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar : un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología, 19*(2), 103–132.
- González, P. y Carrión, V. (2005). Experiences and perceived needs of children and teenagers with cancer and their families : *Nure Investigación, 16*, 1–15.
- González, S., Steinglass, P. y Reiss, D. (1987). *Family centered interventions for people with chronic disabilities*. Washintong, DC: George Washintong University.
- González, S., Steinglass, P. y Reiss, D. (1989). Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illnesses. *Family Process, 28*(1), 69–87.
- González-Arratia, N. I., Nieto, D. y Valdez, L. (2011). Resiliencia en madres e hijos con Cáncer. *Psicooncología, 8*(1), 113–123. doi:10.5209/rev
- González-Gil, F. y Jenaro, C. (2007). Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil. *Education and Diversity: Revista Inter-Universitaria de Investigación Sobre Discapacidad E Interculturalidad. (1)*, 237-256.
- Gracia, E., Lila, M. y García, F. (2008). Estilos educativos y ajuste psicológico de los hijos: Cuestionando la preeminencia del estilo autorizativo. En J. A. González-Pienda y J. C. N. Pérez (Eds.), *Psicología y educación: Un lugar de encuentro* (pp. 1358-1365). Oviedo, España: Ediuno.
- Granek, L., Barrera, M., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N., ... Antle, B. (2013). Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: A prospective qualitative study. *Psycho-Oncology, 22*(11), 2436–2444.
- Grau, C. y Espada, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de Cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología, 9*(1), 125–136.
- Griffiths, M., Schweitzer, R. y Yates, P. (2011). Childhood experiences of cancer: An interpretative phenomenological analysis approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 28*(2), 83–92.

- Grootenhuis, M. A. y Last, B. F. (1997a). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466–484.
- Grootenhuis, M. A. y Last, B. F. (1997b). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6(2), 115–128. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199706)6:2<115::AID-PON252>3.0.CO;2-D
- Grusec, J. y Goodnow, J. (1994). Impact of parental discipline methods on the child's internalization of values: A reconceptualization of current points of view. *Developmental Psychology*, 30(1), 4–19.
- Guijarro, A. (2010). *Estructura y funcionamiento familiar de niños con Cáncer desde la perspectiva de las madres* (Tesis Doctoral). Universidad de la Laguna, Tenerife, España.
- Guillén-Riquelme, A. y Buela-Casal, G. (2011). Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial de los items en el state trait anxiety inventory (STAI). *Psicothema*, 23(3), 510–515.
- Haley, J. (1976). *Problem-solving Therapy*. New York: Jossey-Bass.
- Hamama, L. (2010). Therapy for a healthy sibling of a child diagnosed with cancer: A case study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(3), 302–319.
- Hamama, R., Ronen, T. y Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 31(1), 63-83.
- Hamidah, A., Wong, C.Y., Tamil, A. M., Zarina, L. A., Zulkifli, Z. S. y Jamal, R. (2011). Health-related quality of life (HRQOL) among pediatric leukemia patients in Malaysia. *Pediatric Blood & Cancer*, 57(1), 105–109. doi:10.1002/pbc.23125
- Harding, R. (1996). Children with cancer: the needs of siblings. *Professional Nurse*, 11(9), 588–590.
- Heffernan, S. M. y Zanelli, A. S. (1997). Behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: A comparison between maternal and sibling descriptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 14(1), 3–17.
- Hendricks-Ferguson, V. (2000). Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 3-11.
- Hernández, S., López, C. y Durá, E. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*, 6, 311–325.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion*. New York: Harper & Brothers.
- Hinds, P. S. (2010). Progress in quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(1), 18–25. doi:10.1016/j.soncn.2009.11.004
- Hoekstra-weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A. y Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225–235.
- Houtzager, B. A, Grootenhuis, M. A, Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. y Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 75–87.

- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A. y Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 7(5), 302–320.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A. y Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10(4), 315–324. doi:10.1002/pon.528
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A. y Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591–605. doi:10.1093/jpepsy/jsh061
- Hudson, M., Ness, K., Gurney, J., Mulrooney, D., Chemaitilly, W., Krull, K., ... Robison, L. (2013). Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer: A report from the St. jude lifetime cohort study. *The Journal of the American Medical Association*, 309(22), 2371-2381.
- Jankovic, M., Vallinoto, C., Spinelli, M., Leoni, V. y Masera, G. (2008). Therapeutic relationship with the child and the adolescent affected with leukemia. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia*, 30(3), 71–76.
- Jiménez, J. y Muñoz, A. (2005). Socialización familiar y estilos educativos a comienzos del siglo XXI. *Estudios de Psicología*, 26(3), 315–327.
- Johns, A. L., Oland, A. A., Katz, E. R., Sahler, O. J. Z., Askins, M. a, Butler, R. W. y Dolgin, M. J. (2014). Qualitative analysis of the role of culture in coping themes of Latina and European American mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 26(3), 167–175. doi:10.1177/1043454209334416
- Johnson, F. L., Rudolph, L. A. y Hartmann, J. R. (1979). Helping the family cope with childhood cancer. *Psychosomatics*, 20(4), 241–251.
- Jones, B. L., Pelletier, W., Decker, C., Barczyk, A. y Dungan, S. S. (2010). Fathers of children with cancer: A descriptive synthesis of the literature. *Social Work in Health Care*, 49(5), 458–493. doi:10.1080/00981380903539723
- Kaplan, D. (1981). Interventions for acute stress experiences. En Deasy-Spinetta, P. y Spinetta, J.J. (Eds.), *Living With Childhood Cancer*. (pp. 41–49.). St. Louis: C. V. Mosby.
- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L. y Alderfer, M. A.(2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems and Health*, 31(2), 205–217.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), 25–30.
- Kazak, A. E. y Barakat, L. P. (1997). Brief Report : Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 749–758.
- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W.T., Crump, T. A., Le, L. T., ... Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531–542.

- Kleinman, A. M. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Koocher, G. y O'Malley, J. (1981). *The Damocles syndrome: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer*. U.S.:McGraw-Hill.
- Kornblit, A. (1984). *Somática Familiar. Enfermedad orgánica y familia*. España: Gedisa.
- Labay, L. E. y Walco, G. A. (2004). Brief report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309–314.
- Lähteenmäki, P. M., Sjöblom, J., Korhonen, T. y Salmi, T. T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89(11), 1008–1013.
- Landier, W., Armenian, S. y Bhatia S. (2015). Late effects of childhood cancer and its treatment. *Pediatric Clinics of North America*, 62(1), 275-300.
- Landolt, M. A, Vollrath, M., Niggli, F. K., Gnehm, H. E. y Sennhauser, F. H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: A one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 63.
- Lanzarote, M. D. y Torrado, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27.
- Lau, S., Lu, X., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N., Hunger, S. P., ... Kadan-Lottick, N. (2014). Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: A children's oncology group report. *Pediatric Blood Cancer*, 61, 2277–2284. doi:10.1002/pbc.25195
- Lavee, Y. (2005). Correlates of change in marital relationships under stress: The case of childhood cancer. *Families in Society*, 86(1), 112–120.
- Lavee, Y. y Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255–263.
- Lawford, J. y Eiser, C. (2009). Exploring links between the concepts of Quality of Life and resilience. *Pediatric Rehabilitation*, 4(4), 209–216. doi:10.1080/13638490210124024
- Liebman, R., Minuchin, S., Baker, L. y Rosman, B. (1976). The role of the family in the treatment of chronic asthma. En P. Guerin (Ed.). *Family Therapy: Theory and Practice*. New York: Gardner Press.
- Lin, L., Yeh, C.H. y Mishel, M. H. (2010). Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A cross-sectional questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 47(12), 1510–1524.
- Lindahl, A., Pöder, U., Ljungman, G. y Von Essen, L. (2012). Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: A longitudinal study. *PloS One*, 7(5), 7.
- Ljungman, G., McGrath, P. J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C. V, ... Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/oncology*, 25(3), 223–231.
- Long, K. A., Alderfer, M. A., Ewing, L. J. y Marsland, A. L. (2013). The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(2), 199–208.

- Long, K. A. y Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57–88.
- Long, K. A., Marsland, A. L. y Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119(13), 2503–2510.
- López-ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del Cáncer Infantil. *Psicooncología*, 6(2-3), 281–284.
- Lorenzo, R. (2015). Impacto y aspecto psicológicos del Cáncer Infantil. En L. Madero, A. Lassaetta y J. Sevilla (Eds.). *Hematología y Oncología Pediátricas*, (3ª ed., pp. 777-786). Ergon: Madrid.
- Maccoby, E. y Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. En E. M. Hetherington (Ed.), *Handbook of child psychology, Socialization, Personality and Social Development* (pp. 1–102). New York: Wiley.
- McCaffrey, C. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(1), 59–66.
- McCubbin, H. y McCubbin, M. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247–254.
- McCubbin, H. y Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7–37.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. y Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103–111.
- McCubbin, M. y McCubbin, H. (1993). Family coping with health crises: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. En C. Danielson, B. Hamel-Bissell y P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, Health and Illness* (pp. 21–64). New York: Mosby.
- McCubbin, M. y McCubbin, H. (1996). *Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises*. Madison: University of Wisconsin Press.
- McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: insights from the parents' perspective. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 988–996. doi:10.1188/02.ONF.988-996
- McGrath, P. y Huff, N. (2003). Including the fathers' perspective in holistic care. Part 1: Findings on the fathers' experience with childhood acute lymphoblastic leukaemia. *The Australian Journal of Holistic Nursing*, 10(1), 4–12.
- McGrath, P., Paton, M. A. y Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28(2), 97–114.
- Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: Situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 33–52.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. (2004). Atención psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicooncología*, 1, 139–154.
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G. y Breatnach, F. (2010). Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(10), 1116–1132.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.

- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B.L., Milman, L. y Todd, T. (1975). A Conceptual Model of Psychosomatic Illness in Children. *Archives of General Psychiatry*, 32(8), 1031–1038. doi:10.1001/archpsyc.1975.01760260095008
- Mishel, M. H. (1988). Uncertain in Illness. *Image*, 20(4), 225–232.
- Moreno, J. L. (1995). *El papel del grupo y la familia en la salud mental*. Madrid, España: Smithkline Beecham.
- Mullins, L. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(8), 973–982.
- Murray, J. S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 16(1), 25–34.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327–337.
- Musitu, G. y García, F. (2001). *ESPA29: Escala de socialización parental en la adolescencia*. Madrid, España: Ediciones TEA.
- Myers, R. M., Balsamo, L., Lu, X., Devidas, M., Hunger, S. P., Carroll, W. L., ... Kadan-Lottick, N. S. (2014). A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after a diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia: A report from the Children's Oncology Group. *Cancer*, 120(9), 1417–1425.
- Nathan, P. C., Furlong, W. y Barr, R. D. (2004). Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatric Blood & Cancer*, 43(3), 215–223.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial*. Barcelona, España: Paidós.
- Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S. y Selkirk, E. K. (2009). Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48(3), 260–275. doi:10.1080/00981380802591734
- Nolbris, M., Enskär, K. y Hellström, A.-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 11(2), 106–116.
- Norberg, A. L. y Boman, K. K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer: Loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22(2), 324–329.
- O' Brien, I., Duffy, A. y Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: A literature review. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 18(22), 1358, 1360–1365.
- Olson, D. H., Russell, C. S. y Sprenkle, D. H. (1983). Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical update. *Family Process*, 22(1), 69–83.
- Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., VanZutphen, K., ... Amylon, M. D. (2005). Siblings of pediatric cancer patients: The quantitative and qualitative nature of quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87–108.

- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. y Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 21(3), 407–415.
- Palacios, J. (1999). La familia y su papel en el desarrollo afectivo y social. En F. Lopez, I. Etxebarria, M. Fuentes y M. Ortiz (Eds.), *Desarrollo Afectivo Y Social*. (pp.267-284). Madrid, España: Piramide.
- Pane, S., Solans, M., Gaité, L., Serra-Sutton, V. Estrada, M.D. y Rajmil, L. (2006). *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: Actualización*. Barcelona, España: Agencia de evaluación de tecnología e investigación médica.
- Papini, M., Tringali, D. y Lauro-Grotto, R. (2011). *La nostra era una vita normale*. Millesimo (Savona): Sorbello Editore.
- Patenaude, A. F. y Kupst, M. J. (2000). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9–27.
- Patenaude, A. F. y Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9–27.
- Patiño-Fernández, A. M., Pai, A. L. H., Alderfer, M.A., Hwang, T., Reilly, A. y Kazak, A. E. (2010). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 50(2), 289–292.
- Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 283–296.
- Patterson, J. M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. En C. Chilman, E. Nunnally y F. Cox (Eds.), *Chronic illness and disability*. (pp. 69–107). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Patterson, J. M. (1991). Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric Annals*, 20(9), 491–499.
- Patterson, J.M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 349–360.
- Patterson, J.M. y Garwick, A. (1994). The impact of chronic illness on families: a family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 9(4), 43–51.
- Patterson, J.M., Holm, K. y Gurney, J. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 390–407.
- Penn, A., Lowis, S. y Stevens, M. (2009). Family, demographic and illness-related determinants of HRQL in children with brain tumours in the first year after diagnosis. *Pediatric Blood and Cancer*, 53(6), 1092–1099.
- Peris, R. (2015). Incidencia y Supervivencia del Cáncer Infantil. En L. Madero, A. Lassaetta y J. Sevilla (Eds.). *Hematología y Oncología Pediátricas*, (pp. 263-270). Ergon: Madrid.
- Peris, R., Felipe, S., Valero, S. y Pardo, E. (2015). *Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2014*. Valencia, España: Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP).

- Perricone, G., Polizzi, C., Morales, M. R., Marino, S. y Scacco, C. F. (2012). Functioning of family system in pediatric oncology during treatment phase. *Pediatric Hematology and Oncology*, 29(7), 652–662.
- Peterson, C. C., Cousino, M. K., Donohue, J. E., Schmidt, M. L. y Gurney, J. G. (2012). Discordant parent reports of family functioning following childhood neuroblastoma: A report from the children's oncology group. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(5), 503–518.
- Peterson, L., Mori, L. y Carter, P. (1985). The role of the family in children's responses to stressful medical procedures. *Journal of Clinical Child Psychology*, 14(2), 98–104.
- Phipps, S., Klosky, J. L., Long, A., Hudson, M. M., Huang, Q., Zhang, H. y Noll, R. B. (2014). Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: Has the traumatic impact of cancer been overestimated? *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 32(7), 641–646.
- Plomin, R. (1994). Genetics and experience: The interplay between nature and nurture. *Journal of Social and Evolutionary Systems*, 19(3), 307–311.
- Poplack, D., Fordis, M., Landier, W., Bhatia, S., Hudson, M. y Horowitz, M. (2014). Childhood cancer survivor care: Development of the passport for care. *Nature Reviews Clinical Oncology* 11, 740–750. doi:10.1038/nrclinonc.2014.175
- Prchal, A. y Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1241–1251. doi:10.1002/pon.1565
- Rabineau, K. M., Mabe, P. A. y Vega, R. A. (2008). Parenting stress in pediatric oncology populations. *Journal of Pediatric Hematology/oncology*, 30(5), 358–365. doi:10.1097/MPH.0b013e318168e76b
- Ravens-Sieberer, U. (2006). *The European KIDSCREEN Group . The KIDSCREEN questionnaires—Quality of life questionnaires for children and adolescents Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publisher.
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P. y Erhart, M. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life*. 16(8),1347-1356.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L. y Erhart, M. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value Health*, 11(4), 645-658. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00291.x.
- Raya, A. (2009). *Estudio sobre los estilos educativos parentales y su relación con los trastornos de conducta en la infancia*. Córdoba, España: Universidad de Córdoba.
- Raya, A., Herreruzo, J.M. y Osuna, P. (2008). El estilo de crianza parental y su relación con la hiperactividad. *Psicothema*, 20(4), 691–696.
- Reaman, G.H. y Bleyer, A. (2002). Infants and adolescents with cancer: special considerations. En P.A. Pizzo y D.G. Poplack, *Principles and practice of pediatric oncology*, (4th ed, pp. 452-475). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Reiss, D. (1981). *The Family's Construction of Reality*. U.S.: Harvard University Press.
- Ritterband, L. y Spielberger, C.D. (1996). Construct validity of the Beck Depression Inventory as a measure of state and trait depression in nonclinical populations. *Depression and Stress*, 2(2), 123-145.

- Roa, L. y Del Barrio, V. (2001). Adaptación del cuestionario de crianza parental (PCRI-M) a población española. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 33(3), 329–341.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K. y Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400–410.
- Rolland, J. S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 3, 245–262.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203–221.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229–244.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, Illness, and Disability: An Integrative Treatment Model*.
- Rolland, J. S. (1997). The meaning of disability and suffering: Sociopolitical and ethical concerns. *Family Process*, 36(4), 437–440.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Madrid, España: Gedisa.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11), 2584–2595.
- Rolland, J. S. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. En F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (4ta ed., pp. 452–482). New York: Guilford Press.
- Rolland, J. S. y Walsh, F. (2005). Systemic training for healthcare professionals: The Chicago center for family health approach. *Family Process*, 44(3), 283–301.
- Rollins, J. A. (1990). Childhood cancer: Siblings draw and tell. *Pediatric Nursing*, 16(1), 21–27.
- Russell, K. M.W., Hudson, M., Long, A. y Phipps, S. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with cancer: Consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer*, 106(10), 2267–2274.
- San Juan, A. F., Chamorro-Viña, C., Maté-Muñoz, J. L., Fernández, M., Cardona, C., Hernández, M., ... Lucia, A. (2008). Functional capacity of children with leukemia. *International Journal of Sports Medicine*, 29(2), 163–167.
- Satir, V. (1964). *Conjoint family Therapy*. Palo Alto, CA: Science and Behaviour Books.
- Sawyer, M., Antoniou, G. y Toogood, I. (2000). Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 22, 214–220.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. y Rice, M. (1997). Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(12), 1736–1743.
- Scheurer, M. E., Bondy, M. L. y Gurney J.G.(2011). Epidemiology of Childhood Cancer. En P. A. Pizzo y D.G. Poplack (Eds.). *Principles and practice of pediatric oncology*. (6ta ed, pp. 2-16). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Schweitzer, R., Griffiths, M. y Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27(6), 704–720.
- Shapiro, J., Pérez, M. y Warden, M. J. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: testing a social ecological model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 15(1), 47–54.
- Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 22(3), 187–202.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79–91.
- Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory STAI (Form Y) ("Self-Evaluation Questionnaire")*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R. y Lushene, R. (1970). *The state-trait anxiety inventory (test manual)*. Palo Alto, CA, Consulting Psychologists Press
- Spinetta, J.J. (1977). Adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 2(2), 49-51.
- Spinetta, J. J., Jankovic, M., Masera, G., Ablin, A. R., Barr, R. D., Ben Arush, M. W., ... Zeltzer, P. M. (2009). Optimal care for the child with cancer: A summary statement from the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 52(7), 904–907.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L. y Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 507–517.
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. 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.
- Stephens, J. y Lascari, A. (1974). Psychological follow-up of families with childhood leukemia. *Journal of Clinical Psychology*, 30, 394.
- Sung, L., Yanofsky, R., Klaassen, R. J., Dix, D., Pritchard, S., Winick, N., ... Klassen, A. (2011). Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *International Journal of Cancer*, 128(5), 1213–1220.
- Tassara, O. y Torrado, E. (2009). Apoyo Psicosocial. En A.E. Granados Matute (Coord), *Información y recomendaciones para padres de niños con patología oncohematológica*. (pp. 33–36). Sevilla: Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Junta de Andalucía.
- Tebe, C., Berra, S., Herdman, M., Aymerich, M., Alonso, J. y Rajmil, L. (2008). Fiabilidad y validez de la versión española del KIDSCREEN-52 para población infantil y adolescente. *Medicina Clínica*, 130(17), 650–654. doi:10.1157/13120999
- Torrado, E. (2009). Los adolescentes. En A.E. Granados (Coord), *Información y recomendaciones para padres de niños con patología oncohematológica*. (pp. 37–39). Sevilla: Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Junta de Andalucía.

- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J. y Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1), 36–47.
- Verdugo, M.A. y Sabeh, E. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14, 86-91.
- Volerman, A. (2015). Primary care of the childhood cancer survivor. *Medical Clinics of North America*, 99(5), 1059-1073. doi: 10.1016/j.mcna.2015.05.005.
- Von Bertalanffy. (1968). *The general system theory: Foundation, development, and applications*. New York: Braziller.
- Vrijmoet-Wiersma, C. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694–706.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35(3), 261–281.
- Walsh, F. (1998). Beliefs, spirituality, and transcendence: Keys to family resilience. En M. McGoldrick (Ed.), *Revisioning family therapy: Race, culture, and gender in clinical practice*. (pp. 62–77). New York: Guilford press.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51(2), 130–137.
- Walsh, F. (2003a). Clinical views of family normality, health, and dysfunction. En F. Walsh, *Normal family processes* (pp. 27–54). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2003b). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1–18.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46(2), 207–227.
- Walsh, F. (2011). *Normal family processes: Growing diversity and complexity*. New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2012). Facilitating family resilience: Relational resources for positive youth development in conditions of adversity. En M. Ungar (Ed.), *The Social Ecology of Resilience: A handbook of theory and practice* (pp. 173–185). New York: Springer.
- Walsh, F. (2013). Community-based practice applications of a family resilience framework. En D. Becvar (Ed.), *Handbook of family resilience* (pp. 65-82). New York: Springer,
- Watzlawick, P. Beavin, J. y Jackson, D. (2002). *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder.
- Wechsler, A. M. y Sánchez-Iglesias, I. (2013). Psychological adjustment of children with cancer as compared with healthy children: A meta-analysis. *European Journal of Cancer Care*, 22(3), 314–325.
- Weih, K., Fisher, L. y Baird, M. (2002). Families, health, and behavior: A section of the commissioned report by the Committee on Health and Behavior: Research, Practice, and Policy Division of Neuroscience and Behavioral Health and Division of Health Promotion and Disease Prevention Institute of Medicine, National Academy of Sciences. *Families, Systems, & Health*, 20(1), 7–46. doi:http://dx.doi.org/10.1037/h0089481

- Wiener, L.S., Hersh, S.P. y Kazak, A.E. (2006). Psychiatric and psychosocial support for the child and family. En P.A. Pizzo y D.G. Poplack (Eds.) *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, (5th ed., pp. 1414–1445). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Wiener, L.S., Hersh, S. P. y Aldefer, M. A. (2011). Psychiatric and psychosocial support for the child and family. En P.A. Pizzo y D.G. Poplack (Ed.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, (6th ed., pp. 1322–1346). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Wijnberg-Williams, B. y Kamps, W. (2006). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: Five years later. *Psycho Oncology*, 15, 1-8.
- Wilkins, K. L. y Woodgate, R. L. (2006). Transition: A conceptual analysis in the context of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(4), 256–265.
- Williams, L. K., Lamb, K. E. y Mccarthy, M. C. (2014). Behavioral side effects of pediatric acute lymphoblastic leukemia treatment: The role of parenting strategies. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 2065–2070.
- Woodgate, R.L. y Degner, L. (2003). A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 103–119.
- Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer nursing: an international journal for cancer care*, 29(5), 406–414.
- Worden, W. y Monahan, J. (2001). Caring for bereaved parents. En E. Armstrong-Dailey A, Zarbock S (Ed.), *Hospice care for children*. (pp. 137–156). New York: Oxford University Press.
- Yeh, C. H., Lee, T. T., Chen, M. L. y Li, W. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17(2), 119–31.
- Zeltzer, L. K., Dolgin, M. J., Sahler, O. J., Roghmann, K., Barbarin, O. A., Carpenter, P. J., ... Sargent, J. R. (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 27(2), 98–107. doi:10.1002/(SICI)1096-911X(199608)27:2<98::AID-

En aras de una necesaria economía del lenguaje nos hemos ceñido a la estricta corrección gramatical al aludir individuos de ambos sexos.

ANEXOS

Anexo A. Instrumentos

Anexo A.1. KIDSCREEN-27. Versión autoaplicada para niños y adolescentes (Ravens-Sieberer, Auquier y Erhart, 2007)

Anexo A.2. Cuestionario PCRI padres y madres (Roa y Del Barrio, 2001)

Anexo A.3. Ficha ANDEX de datos personales y de contacto

Anexo B. Consentimientos informados

Anexo B.1. Consentimiento informado para las familias

Anexo B.2. Consentimiento informado para los niños y adolescentes.

Anexo C. Subdimensión Autonomía del Cuestionario PCRI: Análisis del porcentaje de respuesta por ítem

Anexo A. Instrumentos

Anexo A.1. Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la Salud Infantil KIDSCREEN. Versión autoaplicada para niños y adolescentes (Ravens-Sieberer, Auquier y Erhart, 2007).

¡Hola a todos!

¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes? Esto es lo que queremos saber sobre ti.

Por favor, lee cada pregunta atentamente. Cuando pienses en tu respuesta, por favor intenta recordar la última semana, es decir, los últimos siete días. ¿Cuál es la respuesta que primero se te ocurre? Escoge la opción que creas mejor para ti y escribe una cruz en ella.

Recuerda: Esto no es un examen. No hay respuestas correctas o incorrectas. Pero es importante que contestes todas las preguntas que puedas y que podamos ver con claridad las cruces.

No tienes que enseñar tus respuestas a nadie. Nadie más, aparte de nosotros, verá tus respuestas; serán confidenciales.

Por favor, anota la fecha de hoy:		
__ / __ / ____		
Día	Mes	Año

¿Eres chica o chico?	
<input type="radio"/>	Chica
<input type="radio"/>	Chico

¿Cuál es tu fecha de nacimiento?		
_____	_____	_____
Día	Mes	Año

¿Tienes alguna discapacidad, enfermedad o problema médico crónico?	
<input type="radio"/>	No
<input type="radio"/>	Sí ¿Cuál? _____

1. Actividad física y salud

1. En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
2. ¿Te has sentido bien y en forma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido físicamente activo/a (por ejemplo, has corrido, trepado, ido en bici)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ¿Has podido correr bien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te has sentido lleno/a de energía?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Estado de ánimo y sentimientos

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿Has disfrutado de la vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2.	¿Has estado de buen humor?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Te has divertido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4.	¿Te has sentido triste?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Te has sentido solo/a?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
7.	¿Has estado contento/a con tu forma de ser?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

3. Tu vida familiar y tu tiempo libre

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Tus padres te han tratado de forma justa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
7.	¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

4. Tus amigos/as

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Te has divertido con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Tú y tus amigos/as os habéis ayudado unos/as a otros/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Has podido confiar en tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

5. El colegio

Piensa en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿Te has sentido feliz en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2.	¿Te ha ido bien en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3.	¿Has podido prestar atención?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Te has llevado bien con tus profesores/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

¡Muchas gracias por tu participación!

Anexo A.2. Cuestionario PCRI padres y madres (Roa y Del Barrio, 2001).

Apellidos.....Nombre.....

Edad.....Sexo.....Fecha.....

INSTRUCCIONES: Las frases que te presentamos aquí describen lo que piensan algunos padres sobre sus relaciones con los hijos. Lee cada frase con atención y decide cuál es la que mejor define lo que tú sientes. Si estás muy de acuerdo rodea con un círculo el número 1 de la pregunta que corresponda. El número 2 si estás de acuerdo. El número 3 si estás en desacuerdo, y el 4 si estás en total desacuerdo.

		1	2	3	4
		Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Total desacuerdo
1	Cuando mi hijo esta molesto por algo generalmente me lo dice	1	2	3	4
2	Tengo problemas para imponer disciplina a mi hijo	1	2	3	4
3	Estoy tan satisfecha de mis hijos como otros padres	1	2	3	4
4	Me resulta difícil conseguir algo de mis hijos	1	2	3	4
5	Me cuesta ponerme de acuerdo con mi hijo	1	2	3	4
6	Cuando toca criar al hijo me siento sola	1	2	3	4
7	Mis sentimientos acerca de la maternidad cambian de día en día	1	2	3	4
8	Los padres deben proteger a sus hijos de aquellas cosas que pueden hacerles infelices	1	2	3	4
9	Si tengo que decir "no" a mi hijo le explico por que	1	2	3	4
10	Mi hijo es mas difícil de educar que la mayoría de los niños	1	2	3	4
11	Por la expresion del rostro de mi hijo puedo decir como se siente	1	2	3	4
12	Me preocupa mucho el dinero	1	2	3	4
13	Algunas veces me pregunto si tomo las decisiones correctas de como sacar adelante mi hijo	1	2	3	4
14	La maternidad es una cosa natural en mi	1	2	3	4
15	Cedo en algunas cosas con mi hijo para evitarle una rabieta	1	2	3	4
16	Quiero a mi hijo tal como es	1	2	3	4
17	Disfruto mucho de todos los aspectos de la vida	1	2	3	4
18	Mi hijo nunca tiene celos	1	2	3	4
19	A menudo me pregunto que ventaja tienen criar hijos	1	2	3	4
20	Mi hijo me cuenta cosas de el y de los amigos	1	2	3	4
21	Deseara poder poner limites a mi hijo	1	2	3	4
22	Mis hijos me proporcionan grandes satisfacciones	1	2	3	4
23	Algunas veces siento que si no puedo tener mas tiempo para mi, sin niños, me volvere loca	1	2	3	4
24	Me arrepiento de haber tenido hijos	1	2	3	4
25	A los niños se les debería dar la mayoría de las cosas que quiere	1	2	3	4
26	Mi hijo pierde el control muchas veces	1	2	3	4
27	El ser padre no me satisface tanto como pensaba	1	2	3	4
28	Creo que puedo hablar con mi hijo a su mismo nivel	1	2	3	4
29	Ahora tengo una vida muy estresada	1	2	3	4
30	Nunca me preocupo por mi hijo	1	2	3	4
31	Me gustaria que mi hijo no me interrumpiera cuando hablo con otros	1	2	3	4
32	Los padres deberian dar a sus hijos todo lo que ellos no tuvieron	1	2	3	4
33	Como madre, generalmente me siento bien	1	2	3	4
34	Algunas veces me siento agobiado por mis responsabilidades de padre	1	2	3	4
35	Me siento muy cerca de mi hijo	1	2	3	4
36	Me siento satisfecho con la vida que llevo actualmente	1	2	3	4
37	Nunca he tenido problemas con mi hijo	1	2	3	4
38	No puedo aguantar la idea de que mi hijo crezca	1	2	3	4
39	Mi hijo puede estar seguro de que yo le escucho	1	2	3	4
40	A menudo pierdo la paciencia con mi hijo	1	2	3	4
41	Me preocupo por los deportes y por otras actividades de mi hijo	1	2	3	4
42	Mi marido y yo compartimos las tareas domesticas	1	2	3	4
43	Nunca me he sentido molesto por lo que mi hijo dice o hace	1	2	3	4
44	Mi hijo sabe que cosas pueden enfadarme	1	2	3	4

45	Los padres deberían cuidar que clase de amigos tienen sus hijos	1	2	3	4
46	Cuando mi hijo tienen un problema, generalmente, me lo cuenta	1	2	3	4
47	Mi hijo nunca aplaza lo que tienen que hacer	1	2	3	4
48	Ser madre es una de las cosas más importantes de mi vida	1	2	3	4
49	Las mujeres deberían estar en casa cuidando de los niños	1	2	3	4
50	Los adolescentes no tienen la suficiente edad para decidir por sí mismos sobre la mayor parte de las cosas	1	2	3	4
51	Mi hijo me oculta sus secretos	1	2	3	4
52	Las madres que trabajan fuera de casa perjudican a sus hijos	1	2	3	4
53	Creo que no conozco bien a mi hijo	1	2	3	4
54	Algunas veces me cuesta decir "no" a mi hijo	1	2	3	4
55	Me pregunto si hice bien en tener hijos	1	2	3	4
56	Debería de hacer muchas otras cosas en vez de perder el tiempo con mi hijo	1	2	3	4
57	Es responsabilidad de los padres proteger a sus hijos del peligro	1	2	3	4
58	Algunas veces pienso como podría sobrevivir si le pasa algo a mi hijo	1	2	3	4
59	Ya no tengo la estrecha relación que tenía con mi hijo cuando era pequeño	1	2	3	4
60	Mis hijos solo hablan conmigo cuando quieren algo	1	2	3	4
61	La mayor responsabilidad de una madre es dar seguridad económica a sus hijos	1	2	3	4
62	Es mejor razonar con los niños que decirles lo que deben hacer	1	2	3	4
63	Empleo muy poco tiempo en hablar con mi hijo	1	2	3	4
64	Creo que hay un gran distanciamiento entre mi hijo y yo	1	2	3	4
65	Para una mujer tener una carrera estimulante es tan importante como el ser una buena madre	1	2	3	4
66	A menudo amenazo a mi hijo con castigarle pero nunca lo hago	1	2	3	4
67	Si volviera a empezar probablemente no tendría hijos	1	2	3	4
68	Los maridos deben ayudar a cuidar a los niños	1	2	3	4
69	Las madres deben de trabajar solo en caso de necesidad	1	2	3	4
70	Algunas personas dicen que mi hijo está muy mimado	1	2	3	4
71	Me preocupa mucho que mi hijo se haga daño	1	2	3	4
72	Rara vez tengo tiempo de estar con mi hijo	1	2	3	4
73	Los niños menores de 4 años son muy pequeños para estar en la guardería	1	2	3	4
74	Una mujer puede tener una carrera satisfactoria y ser una buena madre	1	2	3	4
75	Llevo una fotografía de mi hijo en la cartera o en el bolso	1	2	3	4
76	Me cuesta mucho dar independencia a mi hijo	1	2	3	4
77	No sé cómo hablar con mi hijo para que me comprenda	1	2	3	4
78	Para el niño es mejor una madre que se dedique a él por completo	1	2	3	4

Anexo A.3. Ficha ANDEX de datos personales y de contacto

ANDEX ofrece a las familias lo siguiente:

Atención Psicológica profesional

Tramitación de servicios sociales dependientes de organismos oficiales
(subvencionada en parte por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales)

Visitas hospitalarias por parte del Voluntariado de Apoyo a Padres

Entretención de niños hospitalizados por parte del Voluntariado de Animación a Menores

Alojamiento para familias desplazadas de su lugar de residencia-fuera de la provincia de Sevilla
(Casa-Hogar de la AECC)

Ayuda económica para desplazamientos y gastos farmacéuticos de las familias necesitadas y/o desplazadas
(Subvencionada en parte por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales)

Actividades familiares de ocio y tiempo libre

ANDEX brinda atención a todas las familias afectadas, independientemente de su condición de socio o no. Para cumplir debidamente con sus compromisos dentro de la legalidad según la LOPD 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, se informa que los datos facilitados por las familias formarán parte de los ficheros declarados ante la Agencia de Protección de Datos, con la finalidad de gestionar los servicios propios de la Asociación y poder comunicarse con las familias. ANDEX necesita la autorización expresa y firmada de los padres para poseer y utilizar ciertos datos personales los cuales serán de uso exclusivo de la Asociación:

Apellidos del niño/a

Nombre del niño/a

Apellidos del padre

Nombre del padre

Apellidos de la madre

Nombre de la madre

Nombre y edades de los hermanos (si los tuviera)

.....

Dirección

Población C.P. _ _ _ _

Provincia Tfno./s

Correo electrónico:

Fecha de nacimiento del niño/a _ _ / _ _ / _ _

Diagnóstico del niño/a (si lo quiere poner)

Fecha diagnóstico: _ _ / _ _ / _ _

Fecha _ _ / _ _ / _ _ Firma y DNI del padre

Firma y DNI del madre

Anexo B. Consentimientos informados.

Anexo B.1. Consentimiento informado para las familias.

Estimados padres y madres:

Queremos solicitar vuestra participación y la de vuestros hijos e hijas de entre 8 y 15 años en un estudio sobre la salud y el bienestar de los niños y adolescentes en familias con un hijo en tratamiento quimioterápico. Para lo cual vosotros y vuestros hijos tendríais que contestar algunos cuestionarios sencillos. La información recogida será tratada de forma confidencial y se utilizará para cumplir los objetivos del estudio y saber más acerca de las necesidades de atención psicológica de las familias.

Muchas gracias por vuestra atención:

Atentamente,

Elena Torrado Val.

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos.

Psicóloga N° col: AN-04760

Aceptamos nuestra participación y la de nuestros hijos		
NOMBRE Y APELLIDOS MADRE:	DNI:	FIRMA:
NOMBRE Y APELLIDOS PADRE:	DNI:	FIRMA:

Anexo B.2. Consentimiento informado para los niños y adolescentes.

¡Hola! 😊

Estamos haciendo un estudio sobre la salud y el bienestar de los niños y niñas, chicos y chicas que están recibiendo tratamiento y sus hermanos.

Tener que estar un tiempo en un hospital o tener un hermano o hermana que está en uno, a veces es muy duro 😞...

Nos ayudarías mucho, si rellenas este cuestionario. Tu opinión es muy importante para que podamos mejorar nuestro trabajo en el hospital.

¡Muchas gracias! 😊

Elena Torrado. Psicóloga.

Anexo C. Subdimensión Autonomía del Cuestionario PCRI: Análisis del porcentaje de respuesta por ítem

Tabla C.1. Subdimensión Autonomía del PCRI: Análisis del porcentaje de respuesta por Ítem

Ítem	MUESTRA DEL PRESENTE ESTUDIO				MUESTRA ESPAÑOLA			
	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Total desacuerdo	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Total desacuerdo
8. Los padres deben proteger a sus hijos de aquellas cosas que pueden hacerles infelices.	6 (30%)	5 (25%)	5 (25%)	4 (20%)	47.31%	31.54%	17.56%	3.22%
25. A los niños se les debería dar la mayoría de las cosas que quieren.	1 (5%)	0	4 (20%)	15 (75%)	0.70%	8.04%	40.14%	55.91%
32. Los padres deberían dar a sus hijos todo lo que ellos no tuvieron.	3 (15%)	5 (25%)	7 (35%)	9 (45%)	8.42%	21.32%	48.92%	21.32%
38. No puedo aguantar la idea de que mi hijo crezca.	2 (10%)	0	8 (40%)	10 (50%)	5.55%	10.57%	41.21%	42.65%
45. Los padres deberían cuidar que clase de amigos tienen sus hijos.	11 (55%)	7 (35%)	2 (10%)	0	62.00%	36.20%	0.89%	0.89%
50. Los adolescentes no tienen la suficiente edad para decidir por sí mismos sobre la mayor parte de las cosas.	2 (10%)	5 (25%)	9 (45%)	4 (20%)	13.62%	39.06%	39.24%	7.88%
51. Mi hijo me oculta sus secretos.	2 (10%)	1 (5%)	12 (60%)	5 (25%)	4.48%	18.99%	52.15%	23.65%
59. Ya no tengo la estrecha relación que tenía con mi hijo cuando era pequeño.	1 (5%)	0	10 (50%)	9 (45%)	4.48%	19.53%	44.80%	30.82%
71. Me preocupa mucho que mi hijo se haga daño.	8 (40%)	8 (40%)	2 (10%)	2 (10%)	39.96%	47.31%	11.82%	0.89%
76. Me cuesta mucho dar independencia a mi hijo.	1 (5%)	6 (30%)	8 (40%)	5 (25%)	13.44%	37.81%	38.35%	10.21%