

Curso 2009/10
HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES/18
I.S.B.N.: 978-84-7756-971-8

ANTONIO GUIJARRO EXPÓSITO

**Estructura y funcionamiento familiar de niños
con cáncer desde la perspectiva de las madres**

Directora
OLGA MARÍA ALEGRE DE LA ROSA



SOPORTES AUDIOVISUALES E INFORMÁTICOS
Serie Tesis Doctorales

En la década de los 90 se puede afirmar que,
por lo menos en los países industrializados,
el cáncer infantil es,
mayoritariamente una enfermedad crónica
(Ramón Bayes 1993)*.

* Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al niño con cáncer (1993): "Calidad de vida y cáncer infantil" (págs. 161-163).

Uno de los momentos más gratificantes de cualquier trabajo de investigación son los agradecimientos al amplio número de personas que han contribuido de una u otra forma a su realización.

El primer reconocimiento debe ser sin duda alguna para los niños enfermos y sus familias, en particular para las madres. Ellas me permitieron acceder a compartir una pequeña porción de su vida familiar, mostrando siempre su colaboración y paciencia a pesar de los difíciles momentos por los que estaban atravesando ante la enfermedad de su hijo/a.

Por otro lado, quiero mostrar mi gratitud a los diferentes responsables médicos de los servicios de oncología pediátrica de los hospitales de la Comunidad de Madrid durante el transcurso de esta investigación, por la excelente acogida y permitir la autorización y el acceso a las familias:

- D. Luis Madero López (Hospital del Niño Jesús).
- D. Jesús López Pérez (Hospital Doce de Octubre).
- D. Arturo Muñoz Villa (Hospital Ramón y Cajal).
- D^a Purificación García-Miguel García Rosado (Hospital de La Paz).
- D. Ignacio Villa (Hospital Gregorio Marañón).

De la misma manera, dar las gracias también al personal de enfermería que en todo momento colaboraron y facilitaron mi labor.

Igualmente quiero agradecer a Miguel Angel García Bello, responsable de metodología de la Unidad de Investigación del Hospital Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria) por su gran labor y dedicación en el análisis estadístico de los datos de la investigación.

Deseo expresar también mi más sincero afecto por D. Aquilino Polaino-Lorente, quién me abrió las puertas para el estudio del fascinante mundo de las enfermedades crónicas infantiles desde el punto de vista de la psicología y la pedagogía.

Y por último, deseo hacer un reconocimiento muy especial a D^a. Olga M^a Alegre De La Rosa, por tener el privilegio de haber sido alumno suyo y disfrutar de su extraordinaria forma de impartir la enseñanza universitaria dentro del ámbito de la Educación Especial. A esto debo añadir y agradecer su excelente capacidad para transmitirme ilusión, motivación y entrega en este proyecto.

Dedicado con todo cariño y afecto
a mi familia por su paciencia y apoyo constante.

- INDICE -

| | |
|---|----|
| <u>INTRODUCCION</u> | 1 |
| <u>PRIMERA PARTE: MARCO TEORICO</u> | 7 |
| CAPITULO 1º | |
| UNA APROXIMACION GENERAL AL CANCER | |
| 1.1 INTRODUCCION..... | 9 |
| 1.2 ASPECTOS ETIOPATOGENICOS..... | 11 |
| 1.3 ASPECTOS EPIDEMIOLOGICOS..... | 12 |
| 1.4 DIAGNOSTICO..... | 17 |
| 1.5 DISTINTAS MODALIDADES DE TRATAMIENTO EN EL CANCER..... | 18 |
| 1.6 LA CURACION DEL CANCER INFANTIL..... | 19 |
| CAPITULO 2º | |
| EL PROCESO DE ADAPTACION INFANTIL AL CANCER | |
| 2.1 INTRODUCCION..... | 23 |
| 2.2 CUESTIONES PSICOSOCIALES GENERALES EN ONCOLOGIA PEDIATRICA..... | 25 |
| 2.2.1 Breve historia del ámbito psicosocial..... | 25 |
| 2.2.2 Planteamientos psicosociales actuales..... | 30 |
| 2.3 VARIABLES RELEVANTES DEL PROCESO DE ADAPTACION..... | 34 |
| 2.3.1 Aspectos médicos específicos..... | 37 |
| 2.3.1.1 Tipo de cáncer y tratamiento..... | 37 |
| 2.3.1.1.1 Los tumores del SNC..... | 37 |
| 2.3.1.1.2 Los trasplantes..... | 40 |

| | |
|--|----|
| 2.3.1.2 Las fases de la enfermedad..... | 42 |
| 2.3.1.3 Los períodos de hospitalización..... | 45 |
| 2.3.1.4 El dolor..... | 47 |
| 2.3.1.5 El cumplimiento de los tratamientos..... | 50 |
| 2.3.2 Aspectos psicológicos del cáncer infantil..... | 53 |
| 2.3.2.1. El perfil psicopatológico del niño con cáncer..... | 57 |
| 2.3.2.2 La comunicación del diagnóstico al niño..... | 59 |
| 2.3.2.3 El mundo social del niño canceroso..... | 65 |
| 2.3.3 El contexto familiar..... | 67 |
| 2.4 ASPECTOS EVOLUTIVOS EN EL CÁNCER INFANTIL..... | 68 |
| 2.4.1 El período infantil..... | 70 |
| 2.4.2 La adolescencia..... | 73 |
| 2.5 EL TRATAMIENTO DE LAS NEOPLASIAS INFANTO-JUVENILES..... | 77 |
| 2.5.1 Consecuencias físicas de los tratamientos..... | 79 |
| 2.5.1.1 La quimioterapia..... | 79 |
| 2.5.1.2 La radioterapia..... | 81 |
| 2.5.2 Los efectos neuropsicológicos..... | 82 |
| 2.5.2.1 Efectos Neurológicos de la Quimioterapia..... | 83 |
| 2.5.2.2 Efectos Neurológicos de la Radioterapia..... | 86 |
| 2.5.2.2.1 Secuelas del tratamiento de las leucemias..... | 88 |
| 2.5.2.2.2 Secuelas del tratamiento en los tumores del SNC..... | 90 |
| 2.5.3 Problemas psicosociales tardíos..... | 92 |
| 2.5.3.1 Repercusiones físicas de los tratamientos..... | 93 |
| 2.5.3.2 Repercusiones neuropsicológicas de los tratamientos..... | 94 |
| 2.5.3.3 Repercusiones psicológicas y sociales..... | 96 |

CAPITULO 3º

EL IMPACTO DEL CÁNCER EN EL CONTEXTO FAMILIAR

| | |
|---|-----|
| 3.1 INTRODUCCION..... | 103 |
| 3.2 UNA APROXIMACION GENERAL AL AMBITO FAMILIAR..... | 106 |
| 3.2.1 La familia como objeto de investigación..... | 106 |
| 3.2.2 Las funciones familiares en nuestra sociedad..... | 108 |
| 3.2.3 Marcos teóricos del funcionamiento familiar..... | 109 |

| | |
|--|-----|
| 3.2.3.1 El modelo circunplejo..... | 111 |
| 3.2.3.2 Modelo sobre el estilo de funcionamiento familiar..... | 116 |
| 3.3 EFECTOS PSICOSOCIALES DEL CANCER PEDIATRICO EN LA FAMILIA..... | 120 |
| 3.3.1 El cáncer infantil en el ámbito familiar..... | 120 |
| 3.3.2 El proceso de adaptación familiar a la enfermedad..... | 123 |
| 3.3.3 La evolución del funcionamiento familiar ante la enfermedad..... | 128 |
| 3.3.4 La respuesta psicosocial de los padres..... | 130 |
| 3.3.4.1 Reacciones psicológicas al cáncer..... | 130 |
| 3.3.4.2 Diferencias de género en las reacciones psicológicas..... | 131 |
| 3.3.4.3 La figura materna ante la enfermedad..... | 134 |
| 3.3.5 Influencias familiares en la evolución psicosocial del niño enfermo..... | 138 |
| 3.3.5.1 Influencias de la dinámica familiar..... | 138 |
| 3.3.5.2 Influencias de la salud mental de los padres..... | 140 |
| 3.3.5.3 Características de las relaciones conyugales..... | 142 |
| 3.3.6 Estilos educativos de los padres..... | 145 |
| 3.3.7 Consecuencias del cáncer infantil en los hermanos..... | 147 |
| 3.3.8 El ámbito laboral y el coste económico de la enfermedad..... | 151 |
| 3.4 EL IMPACTO FAMILIAR ANTE LA EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD..... | 152 |
| 3.4.1 Reacciones al Diagnostico..... | 153 |
| 3.4.2 Fase de aplicación de los tratamientos..... | 154 |
| 3.4.3 Las recaídas o fracasos de los tratamientos..... | 156 |
| 3.4.4 La fase terminal..... | 157 |
| 3.5 EL DESARROLLO DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO..... | 162 |
| 3.5.1 Factores o estrategias facilitadoras de la adaptación familiar..... | 166 |
| 3.5.2 Las estrategias de afrontamientos inadaptativas..... | 168 |
| 3.5.3 Diferencias de afrontamiento entre las figuras parentales..... | 171 |

CAPITULO 4º

LA EVALUACION PSICOSOCIAL EN ONCOLOGIA PEDIATRICA

| | |
|--|-----|
| 4.1 INTRODUCCION..... | 175 |
| 4.2 VALORACION PSICOSOCIAL DEL NIÑO ONCOLOGICO..... | 179 |
| 4.2.1 Instrumentos generales en la evaluación psicopedagógica..... | 179 |

| | | |
|-----------|--|-----|
| 4.2.1.1 | Area emocional y comportamental..... | 180 |
| 4.2.1.1.1 | Cuestionarios generales sobre la conducta..... | 180 |
| 4.2.1.1.2 | Cuestionarios sobre la depresión..... | 181 |
| 4.2.1.1.3 | Cuestionarios sobre la ansiedad..... | 181 |
| 4.2.1.2 | Area social..... | 181 |
| 4.2.1.3 | Autoconcepto-autoestima..... | 182 |
| 4.2.1.4 | Imágen corporal..... | 182 |
| 4.2.1.5 | Trastorno por estrés post-traumático..... | 182 |
| 4.2.1.6 | Área intelectual..... | 182 |
| 4.2.1.7 | Rendimiento académico..... | 185 |
| 4.2.1.8 | Procesos y funciones neuropsicológicas..... | 185 |
| 4.2.1.8.1 | Cuestionarios sobre los procesos de aprendizaje..... | 185 |
| 4.2.1.8.2 | Cuestionarios sobre las funciones lingüísticas..... | 185 |
| 4.2.1.8.3 | Flexibilidad Mental/Aspectos cognitivos..... | 186 |
| 4.2.1.8.4 | Cuestionarios neuropsicológicos generales..... | 186 |
| 4.2.1.8.5 | Áreas perceptivo-motoras y habilidades psicomotoras..... | 186 |
| 4.2.1.8.6 | Los procesos atencionales..... | 187 |
| 4.2.1.8.7 | La memoria..... | 187 |
| 4.2.2 | Instrumentos específicos en la evaluación psicopedagógica del cáncer infantil..... | 187 |
| 4.2.2.1 | La calidad de vida..... | 188 |
| 4.2.2.2 | El proceso de comunicación entre padres e hijos..... | 194 |
| 4.2.2.3 | El dolor..... | 194 |
| 4.2.2.4 | Estrés y ajuste a la enfermedad..... | 194 |
| 4.2.2.5 | La respuesta en el ámbito escolar..... | 195 |
| | | |
| 4.3 | VALORACION PSICOSOCIAL DEL CONTEXTO FAMILIAR | |
| 4.3.1 | Cuestionarios generales sobre las familias..... | 196 |
| 4.3.1.1 | Estilos y estrategias de afrontamiento familiares..... | 197 |
| 4.3.1.2 | Cuestiones psicosociales generales..... | 199 |
| 4.3.1.3 | Satisfacción familiar..... | 201 |
| 4.3.1.4 | Interacción padres-hijos..... | 201 |
| 4.3.1.5 | Dimensiones diferentes sobre el funcionamiento familiar..... | 202 |
| 4.3.1.6 | Perfil psicológico de los padres..... | 203 |
| 4.3.1.7 | Apoyo social..... | 204 |
| 4.3.1.8 | Ajuste Marital..... | 205 |
| 4.3.2 | Instrumentos de evaluación en las familias de niños con cáncer..... | 206 |
| 4.3.2.1 | Aspectos generales en las familias de niños con cáncer..... | 206 |
| 4.3.2.2 | Estrategias de afrontamiento en familias con un niño con cáncer..... | 207 |

4.3.2.3 Capacidades y cualidades de los cuidados facilitados al niño con cáncer por la familia.....208
4.3.2.4 Estado psicológico de los padres y su ajuste a la enfermedad.....209
4.3.2.5 Calidad de vida de las familias de niños con cáncer.....209
4.3.2.6 Impacto psicosocial del niño enfermo en sus hermanos.....210

SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPIRICO.....211

CAPITULO 5°

OBJETIVOS E HIPOTESIS

5.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....213

5.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.....217

5.2.1 Objetivos generales.....217

5.2.2 Objetivos específicos.....218

5.2.2.1 Grupo de objetivos A.....218
Objetivos específicos sobre el funcionamiento familiar y la psicopatología materna en las familias de niños con cáncer.

5.2.2.2 Grupo de objetivos B.....219
Objetivos específicos sobre las relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar en las familias de niños con cáncer.

5.2.2.3 Grupo de objetivos C.....220
Objetivos específicos sobre las relaciones entre las dimensiones y factores del funcionamiento familiar y la respuesta psicopatológica materna en las familias de niños con cáncer.

5.3 HIPOTESIS DE LA INVESTIGACION.....221

5.3.1 Grupo de Hipótesis A.....221
Hipótesis sobre el funcionamiento familiar y la psicopatología materna en las familias de niños con cáncer en comparación con la muestra de la población general.

5.3.2 Grupo de Hipótesis B.....222
Hipótesis sobre las relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar en las familias de niños con cáncer (F.E.S., E.F.F., F.A.C.E.S. y E.S.F.A.).

5.3.3 Grupo de Hipótesis C.....223
Hipótesis sobre relaciones entre dimensiones y factores del funcionamiento familiar en las familias de niños con cáncer (F.E.S., E.F.F., F.A.C.E.S. y E.S.F.A.) y la respuesta psicopatológica materna (G.H.Q.-28 y S.T.A.I.).

CAPITULO 6°

METODO

| | |
|---|-----|
| 6.1 SUJETOS..... | 229 |
| 6.2 INSTRUMENTOS..... | 230 |
| 6.2.1 Escala de Clima Social y Familiar (F.E.S.)..... | 230 |
| 6.2.2 Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III)..... | 234 |
| 6.2.3 Estilo de Funcionamiento Familiar (F.F.S.S.)..... | 239 |
| 6.2.4 Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (E.S.F.A.)..... | 243 |
| 6.2.5 Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (S.T.A.I.)..... | 248 |
| 6.2.6 Cuestionario de Salud General de Goldberg (G.H.Q.-28)..... | 252 |
| 6. 3 PROCEDIMIENTO..... | 254 |
| 6.4 DISEÑO..... | 257 |
| 6.5 ANALISIS DE DATOS..... | 260 |

CAPITULO 7°

RESULTADOS

| | |
|--|-----|
| 7.1 DATOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA..... | 265 |
| 7.1.1 Características generales del paciente infantil..... | 265 |
| 7.1.1.1 Edad de los pacientes..... | 265 |
| 7.1.1.2 Sexo de los pacientes..... | 266 |
| 7.1.1.3 Tipo de diagnóstico..... | 266 |
| 7.1.1.4 Datos generales sobre la relación enfermedad-niño..... | 268 |
| 7.1.1.5 Datos académicos generales..... | 269 |
| 7.1.2 Datos sociodemográficos de las familias..... | 272 |
| 7.1.3 Aspectos generales del impacto del cáncer en la familia..... | 274 |
| 7.1.4 Datos de la tipología familiar..... | 274 |
| 7.1.4.1 Tipo de Cohesión Familiar..... | 274 |
| 7.1.4.2 Tipo de Adaptabilidad Familiar..... | 276 |
| 7.1.4.3 Tipo de Familia..... | 278 |
| 7.1.5 Datos generales del G.H.Q.-28..... | 279 |

7.2 RESULTADOS DE LAS HIPOTESIS.....282

 7.2.1 Resultados del Grupo de Hipótesis A.....282

 Hipótesis sobre el funcionamiento familiar y la psicopatología materna en comparación con la población normalizada

 7.2.2 Resultados del Grupo de Hipótesis B.....288

 Hipótesis sobre relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar

 7.2.3 Resultados del Grupo de Hipótesis C.....293

 Hipótesis sobre relaciones entre dimensiones y factores del funcionamiento familiar y la respuesta psicopatológica materna

7.3 RESULTADOS DEL ANALISIS DE REGRESION SOBRE LAS HIPOTESIS.....296

CAPITULO 8°

DISCUSION

8.1 DISCUSION SOBRE LAS HIPOTESIS Y CONTRASTE CON INVESTIGACIONES PREVIAS.....301

 8.1.1 Grupo de Hipótesis A.....302

 8.1.2 Grupo de Hipótesis B.....312

 8.1.3 Grupo de Hipótesis C.....314

8.2 LIMITACIONES Y ALCANCE DE LA INVESTIGACION.....319

CAPITULO 9°

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES.....323

CAPITULO 10°

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA.....327

- INDICE DE TABLAS Y FIGURAS -

| | | |
|------------------|---|-----|
| Tabla 1.1 | RNTI-SEHOP: casos registrados por grupo diagnóstico y sexo (0-14 años) en el período 1980-2007..... | 15 |
| Tabla 1.2 | RNTI-SEHOP: casos registrados por grupo diagnóstico, sexo y edad (0-14 años) en el período 1980-2007.... | 16 |
| Tabla 1.3 | RNTI-SEHOP: casos registrados por grupo diagnóstico (15-19 años) en el período 1980-2007..... | 17 |
| Tabla 2.1 | Principales avances en el tratamiento con cáncer y en el ámbito psicosocial (Holland y Murillo 2003)..... | 26 |
| Tabla 2.2 | Principales estresores -niños oncológicos, padres y profesionales del hospital- (Nadeane McCaffrey, 2006).... | 36 |
| Tabla 2.3 | Comprensión del tiempo, el cuerpo y la muerte en edad pediátrica..... | 70 |
| Tabla 2.4 | Período de inicio del proceso de mielinización de las vías cerebrales (Fernández Guinea, 2003)..... | 83 |
| Tabla 2.5 | Neurotoxicidad de los principales fármacos antineoplásicos (Mateos y de las Heras, 2002)..... | 85 |
| Tabla 2.6 | Déficits neurocognitivos y factores de riesgo (Butler y Mulhern, 2005)..... | 96 |
| Tabla 3.1 | Estudios y revisiones publicadas por disciplina científica/áreas (Kouneski, 2000)..... | 112 |
| Tabla 3.2 | Estrés y estrategias de afrontamiento en los padres de niños con cáncer (Chesler y Barbarin, 1987)..... | 163 |
| Tabla 3.3 | Estrategias utilizadas por las familias en el diagnóstico del cáncer infantil (Clarke-Steffen, 1997)..... | 165 |
| Tabla 3.4 | Factores de riesgo familiares (Pizzo y Poplack, 1993)..... | 170 |
| Tabla 4.1 | Lista de autores de pruebas psicopedagógicas generales utilizadas en oncología pediátrica..... | 184 |
| Tabla 5.1 | Relación de tesis doctorales en España sobre aspectos psicosociales en oncología pediátrica..... | 216 |
| Tabla 5.2 | Objetivos generales y grupo de objetivos específicos e hipótesis A de la investigación..... | 225 |
| Tabla 5.3 | Objetivos generales y grupo de objetivos específicos e hipótesis B de la investigación..... | 226 |
| Tabla 5.4 | Objetivos generales y grupo de objetivos específicos e hipótesis C de la investigación..... | 227 |
| Tabla 6.1 | Fiabilidad y consistencia de la escala del F.E.S. en los estudios originales..... | 233 |
| Tabla 6.2 | Estadísticos de una muestra española en Escala de Clima Social Familiar..... | 234 |
| Tabla 6.3 | Características psicométricas de las escalas F.A.C.E.S. III (Olson, Portner y Lavee, 1985)..... | 237 |
| Tabla 6.4 | Estadísticos descriptivos y normas de comparación para los factores de la escala F.A.C.E.S. III..... | 239 |
| Tabla 6.5 | Estadísticos descriptivos y normas de comparación para los factores de la escala E.E.F..... | 243 |
| Tabla 6.6 | Datos descriptivos de los elementos del E.S.F.A..... | 245 |
| Tabla 6.7 | Datos del análisis de fiabilidad de la E.S.F.A..... | 246 |
| Tabla 6.8 | Datos del análisis factorial de la E.S.F.A..... | 246 |
| Tabla 6.9 | Datos de la validez de criterio de la E.S.F.A..... | 247 |

| | |
|--|-----|
| Tabla 6.10 Datos descriptivos generales de la E.S.F.A..... | 247 |
| Tabla 6.11 Centiles en la muestra de tipificación de la E.S.F.A..... | 248 |
| Tabla 6.12 Fiabilidad test-retest en alumnos universitarios..... | 249 |
| Tabla 6.13 Correlaciones entre el S.T.A.I. A/R y otras medidas de ansiedad..... | 250 |
| Tabla 6.14 Baremos para la población de Mujeres en el S.T.A.I..... | 251 |
| Tabla 6.15 Estudios de validación del G.H.Q.-28 en España (Lobo y Muñoz, 1996)..... | 254 |
| Tabla 6.16 Medias y desviaciones típicas (Matud, 2004)..... | 254 |
| Tabla 6.17 Estadísticos descriptivos de frecuencias y porcentajes..... | 259 |
| Tabla 7.1 Datos sobre la relación del niño con la enfermedad..... | 269 |
| Tabla 7.2 Datos académicos de los niños..... | 270 |
| Tabla 7.3 Principales características sociodemográficas y familiares de la muestra..... | 273 |
| Tabla 7.4 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas (entre la población general y las madres de niños con cáncer en las diferentes dimensiones de la Escala de Clima Familiar (F.E.S.)..... | 283 |
| Tabla 7.5 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas entre la población general y las madres de niños con cáncer en los diferentes factores y dimensiones de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III)..... | 284 |
| Tabla 7.6 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas entre la población general y las madres de niños con cáncer en los diferentes factores de la Escala de Estilos de Funcionamiento Familiar (E.F.F.)..... | 285 |
| Tabla 7.7 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas entre la población general y las madres de niños con cáncer en la Escala de Satisfacción Familiar por adjetivos..... | 286 |
| Tabla 7.8 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas entre la población general y las madres de niños con cáncer respecto a la ansiedad (STAI)..... | 286 |
| Tabla 7.9 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas entre la población general y las madres de niños con cáncer en el Cuestionario de Salud General de Goldberg..... | 287 |
| Tabla 7.10 Coeficiente de Correlación de Pearson entre las Subescalas de la Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.) y los factores y dimensiones del Cuestionario de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III)..... | 289 |
| Tabla 7.11 Coeficiente de Correlación de Pearson entre los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.)..... | 290 |
| Tabla 7.12 Coeficiente de Correlación de Pearson entre los factores del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y los factores y dimensiones de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III)..... | 291 |
| Tabla 7.13 Coeficiente de Correlación de Pearson entre la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.) y los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.); la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III); y la Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.)..... | 292 |
| Tabla 7.14 Coeficiente de Correlación de Pearson entre la Escala de Clima Social (F.E.S.); y la presencia de Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28) y Ansiedad Estado (S.T.A.I.)..... | 293 |

| | |
|--|-----|
| Tabla 7.15 Coeficiente de Correlación de Pearson entre las dimensiones de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III); y la presencia de Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28) y Ansiedad Estado (S.T.A.I.)..... | 294 |
| Tabla 7.16 Coeficiente de Correlación de Pearson entre los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.); y la presencia de Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28), y Ansiedad Estado (S.T.A.I.)..... | 295 |
| Tabla 7.17 Coeficiente de Correlación de Pearson entre el E.S.F.A.; y la presencia de Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28), y Ansiedad Estado (S.T.A.I.)..... | 296 |
| Tabla 7.18 Análisis de Regresión lineal por pasos..... | 297 |
| Variable criterio: ADAPTABILIDAD FAMILIAR (F.A.C.E.S. III). | |
| Variables predictoras: factores de primer orden del FES y el E.F.F. | |
| Tabla 7.19 Análisis de Regresión lineal por pasos..... | 297 |
| Variable criterio: COHESION FAMILIAR (F.A.C.E.S III). | |
| Variables predictoras: factores de primer orden del F.E.S. y el E.F.F. | |
| Tabla 7.20 Análisis de Regresión lineal por pasos..... | 298 |
| Variable criterio: Satisfacción Familiar (E.S.F.A.). | |
| Variables predictoras: factores de primer orden del F.E.S. y el E.F.F. | |
| Tabla 7.21 Análisis de Regresión lineal por pasos..... | 299 |
| Variable criterio: ANSIEDAD-ESTADO. | |
| Variables predictoras: Normas Familiares (E.F.F.) y Cohesión Familiar. | |
| Tabla 7.22 Análisis de Regresión lineal por pasos..... | 300 |
| Variable criterio: ANSIEDAD E INSOMNIO (G.H.Q.-28). | |
| Variables predictoras: Normas Familiares. | |
| Tabla 7.23 Análisis de Regresión lineal por pasos..... | 300 |
| Variable criterio: DISFUNCION SOCIAL (G.H.Q.-28). | |
| Variables predictoras: Normas Familiares. | |
| Tabla 8.1 Grado de cumplimiento de las hipótesis planteadas en la investigación..... | 318 |
| Figura 1 Modelo Circumplejo (Olson, Sprenkle y Russell, 1979)..... | 115 |
| Figura 2. Distribución en función de la franja de edad..... | 265 |
| Figura 3. Distribución en función del sexo..... | 266 |
| Figura 4. Distribución en función del diagnóstico..... | 267 |
| Figura 5. Representación de los porcentajes de los niños en cursos escolares..... | 271 |
| Figura 6. Representación de los Tipos de Cohesión Familiar..... | 276 |
| Figura 7. Representación de los Tipos de Adaptabilidad Familiar..... | 277 |
| Figura 8. Representación de los Tipos de Familia..... | 278 |
| Figura 9. Representación de Síntomas Somáticos (G.H.Q.-28)..... | 279 |
| Figura 10. Representación de Ansiedad e Insomnio (G.H.Q.-28)..... | 280 |

Figura 11. Representación de Disfunción Social (G.H.Q.-28).....281

Figura 12. Representación de Depresión Grave (G.H.Q.-28).....282

ANEXO I DIRECCIONES Y ENLACES DE INTERES.....369

A. Enlaces de interés.....369

B. Fundaciones e Instituciones.....371

C. Enlaces dirigidos a niños y adolescentes.....373

ANEXO II: INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN LA INVESTIGACION.....375

1. Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.).....376

2. Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).....380

3. Escala de Estilo de Funcionamiento Familiar (F.F.S.S.).....386

4. Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (E.S.F.A.).....391

5. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (S.T.A.I.).....395

6. Cuestionario de Salud General de Goldberg (G.H.Q.-28).....398

ANEXO III: DATOS GENERALES DE LA INVESTIGACION.....401

Tabla 1. Datos generales de los niños/as y adolescentes (edad, período de edad y sexo).....401

Tabla 2. Datos generales de la enfermedad de los niños/as y adolescentes.....402

Tabla 3. Datos generales académicos de los niños/as y adolescentes.....403

Tabla 4. Datos generales familiares de los niños/as y adolescentes.....404

Tabla 5. Datos generales del impacto de la enfermedad en la familia.....405

Tabla 6. Datos del cuestionario “ESCALA DE CLIMA SOCIAL DE LA FAMILIA” (F.E.S.).....406

Tabla 7. Datos del cuestionario “ESCALA DE CLIMA SOCIAL DE LA FAMILIA” (F.E.S.).....407

Tabla 8. Datos del cuestionario “CUESTIONARIO DE ADAPTACION FAMILIAR” (C.A.F.).....408

Tabla 9. Datos del cuestionario del “ESTILO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR” (E.F.F.).....409

Tabla 10. Datos del cuestionario “ESCALA DE SATISFACCION FAMILIAR POR ADJETIVOS” (E.S.F.A.).....410

Tabla 11. Datos del cuestionario de Ansiedad Rasgo-Estado (S.T.A.I.).....411

Tabla 12. Datos del Cuestionario de Salud Mental de Goldberg (G.H.Q.-28).....412

INTRODUCCION

En las últimas décadas, se ha producido un cambio sustancial en el ámbito de las enfermedades crónicas infantil, tanto en el apartado de los tratamientos médicos como en la atención psicosocial a los niños y a sus familias. Una de las enfermedades que más se ha beneficiado de esos cambios ha sido el cáncer infantil, en donde las posibilidades de superación de la enfermedad han crecido de manera espectacular.

Los continuos avances tecnológicos e innovaciones médicas han posibilitado el incremento de los porcentajes de curación en los enfermos oncológicos infantiles, situándose en una franja de entre el 70-80% de los casos diagnosticados. De esta forma, se ha conseguido cambiar la etiqueta de enfermedad mortal e inabordable médicamente a generar en las familias unas expectativas reales de curación.

Esta nueva realidad implica también modificar las percepciones y actitudes hacia esta enfermedad. En la actualidad, las líneas de trabajo establecidas para el abordaje y la intervención psicosocial sobre el cáncer infantil, se plantean desde una perspectiva de lucha activa y constante, centrada en intentar que la familia y el paciente se adapten y afronten los retos de la enfermedad en sus diferentes fases.

El contexto familiar se convierte en una pieza fundamental cuando ocurre un diagnóstico de cáncer infantil. La forma de afrontarla requiere de la puesta en marcha de toda una serie de acciones y estrategias centradas en buscar una respuesta a todas las exigencias y requerimientos psicosociales de la enfermedad. Este proceso de ajuste supone realizar cambios y modificaciones importantes en la estructura, dinámica y funcionamiento familiar.

La familia como estructura y como unidad socio-afectiva debe abordar un elevado número de situaciones estresantes y complejas relativas a su funcionamiento tanto interno como externo. Principalmente se requiere una reestructuración de la vida diaria, afrontar cambios en las rutinas y actividades de los miembros familiares, y padecer limitaciones en la vida social y familiar. Pero también debe enfrentarse con aspectos relacionados con la enfermedad, como el diagnóstico, la incertidumbre respecto al pronóstico, los períodos de hospitalización, los cambios psicológicos y físicos en el paciente o la toma de decisiones respecto a los tratamientos entre otros.

Durante el proceso canceroso en el niño es determinante conocer la respuesta familiar a través de sus reacciones y comprender cuáles son los mecanismos de afrontamiento y adaptativos más acordes con un funcionamiento familiar adecuado. La vida familiar transcurre intentando conciliar las exigencias de la enfermedad y el estado del enfermo, con las demandas psicológicas, sociales y económicas del resto de los miembros familiares. El funcionamiento familiar se caracteriza por continuos cambios y momentos críticos, dando lugar a períodos de optimismo y lucha, y a otros de pesimismo, abandono y resignación.

La comprensión de los aspectos o factores que caracterizan el funcionamiento familiar requiere previamente disponer de una visión pormenorizada del significado del cáncer y de sus implicaciones médicas y psicosociales, y el impacto que genera en el enfermo, en la unidad familiar y en sus miembros.

Los primeros cuatro capítulos integran el Marco Teórico, donde se realiza una breve aproximación al cáncer infantil, y a continuación una revisión y análisis de las últimas y más recientes aportaciones en el campo de la investigación psicosocial en oncología pediátrica.

En el primer capítulo, se detallan diversos aspectos genéricos definitorios del cáncer infantil (etiopatogénia, epidemiología, diagnóstico, modalidades terapéuticas y curación).

El capítulo segundo recoge la situación psicosocial actual de la oncología pediátrica, así como los diferentes apartados relacionados con el proceso de adaptación del enfermo infantil a su enfermedad (variables médicas, psicológicas y familiares; impacto de la enfermedad en función de la etapa del desarrollo, y consecuencias físicas y psicosociales de los tratamientos).

Dentro del capítulo tercero, se establecen las concepciones teóricas en torno a la familia, y sus funciones, para posteriormente abordar el impacto psicosocial del cáncer en el sistema familiar, así como en las diferentes fases de la enfermedad. Asimismo, se establecen las principales estrategias de afrontamiento utilizadas por la familia.

El cuarto capítulo aborda una revisión de los instrumentos de evaluación psicosocial utilizados en el paciente oncológico infantil y en el contexto familiar. Para ello, se han agrupado en función de su contenido, clasificando las diversas pruebas y cuestionarios psicológicos de carácter general, y aquellos que han sido diseñados de manera específica. Dentro de éstas últimas, se detallan las pruebas centradas en los pacientes (calidad de vida, comunicación entre padres-hijos, dolor, estrés y ajuste a la enfermedad y respuesta en el ámbito escolar); y en sus familias (aspectos generales, estrategias de afrontamiento, capacidades y cualidades de los cuidados facilitados al niño, estado psicológico de los padres, calidad de vida e impacto en los hermanos).

Posteriormente, se recoge en el segundo apartado de la presente Tesis Doctoral el Estudio Empírico, abarcando desde el capítulo quinto hasta el noveno. El capítulo quinto aborda el planteamiento del problema, los objetivos e hipótesis de la investigación.

Dentro de la constelación familiar, la madre es habitualmente el miembro más relevante y activo ante el reto del cáncer. Es la principal figura de apego y apoyo para el niño, y en quien recae la mayor responsabilidad para facilitar los cuidados y atenciones al paciente infantil, acompañándolo durante las diferentes fases de la enfermedad (diagnóstico, aplicación de los tratamientos, recaídas, fase terminal o de curación.). Ese especial protagonismo suele llevar aparejado un elevado coste psicológico personal, sobre todo emocional que suele expresarse a través de la impotencia, la irritabilidad, la tristeza, los sentimientos de culpabilidad, el temor o la ansiedad, y que condiciona a su vez la respuesta familiar en conjunto a la enfermedad.

Por consiguiente, la madre desempeña un puesto privilegiado en todo el proceso como eje principal y punto de referencia básico, convirtiéndola en un objeto de estudio imprescindible. Este planteamiento requiere examinar y analizar cuáles son los factores o variables tanto personales como familiares que influyen o presentan un papel preponderante de manera acertada o inadecuada en la adaptación psicosocial familiar al cáncer infantil. En general, existen numerosos aspectos familiares que pueden afectar al grado de funcionalidad de las familias que se enfrentan a esta enfermedad.

Por ello, nos planteamos realizar una investigación basada en conocer mejor la estructura, las características y relaciones intrafamiliares de las familias de niños con cáncer; y más concretamente, cuáles son las variables, dimensiones o factores del funcionamiento familiar que facilitan el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil desde la perspectiva de las madres.

De esta manera, se han planteado una serie de hipótesis basadas en los objetivos del presente estudio. Es decir, conocer aquellas variables del funcionamiento familiar que son relevantes y facilitadores del proceso de adaptación familiar al cáncer infantil (cohesión, expresividad, conflicto, autonomía, cultural, actuación, social-recreativo, moralidad-religiosidad, organización, control, implicación de los hijos en la dinámica familiar, creatividad, responsabilidad y compromiso familiar, estrategias de afrontamiento, comunicación, adaptabilidad, etc.). Asimismo, se intenta establecer la influencia en el funcionamiento familiar de diversas variables relacionadas con el estado psicológico de las madres como la ansiedad estado-rasgo, los síntomas somáticos, la ansiedad e insomnio, la disfunción social y la depresión grave.

En el capítulo sexto, se incluyen todos aquellos apartados relativos al método como son las características de la muestra; los instrumentos de evaluación utilizados (Escala de Clima Social, Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar, Escala de Estilo de Funcionamiento Familiar, Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos, Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo y Cuestionario de Salud General de Goldberg); las fases de la investigación; el diseño (variables predictoras –independientes- y variables criterio –dependiente-); y el tipo de análisis estadístico basado en la diferencia de medias, las correlaciones y el análisis de regresión.

El capítulo séptimo recoge los resultados que incluyen los datos descriptivos de la muestra (características generales del paciente infantil, datos sociodemográficos de las familias, aspectos generales del impacto del cáncer en la familia, tipología familiar y datos generales del G.H.Q.-28); así como los resultados de los diferentes grupos de hipótesis. Las hipótesis se han clasificado en tres grupos: hipótesis sobre el funcionamiento familiar y la psicopatología materna en comparación con la población general, hipótesis sobre relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar e hipótesis sobre relaciones entre

dimensiones y factores del funcionamiento familiar y la respuesta psicopatológica materna.

En el siguiente capítulo, el octavo, se encuentra la discusión sobre los diferentes grupos de hipótesis, contrastando los resultados con otras investigaciones previas y estableciendo las limitaciones y alcance del estudio realizado.

Por último, dentro del capítulo noveno abordamos las conclusiones, facilitando los principales resultados sobre la estructura y el funcionamiento familiar en los niños con cáncer desde el punto de vista de las madres.

PRIMERA PARTE

MARCO TEORICO

CAPITULO 1º

UNA APROXIMACION GENERAL AL CANCER

1.1 INTRODUCCION.

Durante todo el siglo XX y hasta la actualidad, el cáncer sigue desafiando los conocimientos científicos disponibles, constituyendo un importante reto para el progreso de la medicina. Esto se refleja en el enorme gasto de recursos económicos, tecnológicos y humanos que han sido destinados al estudio de esta enfermedad.

La dedicación de estos recursos al cáncer se ha debido a circunstancias muy concretas como los datos epidemiológicos, en donde se constata una enorme incidencia por toda la geografía mundial, en especial en los países desarrollados; y a sus consecuencias psicosociales tanto en el paciente como en sus familiares, debido al carácter crónico-terminal de la enfermedad en muchos casos.

Por regla general, antes de la década de los 70 la mayoría de los niños diagnosticados con cáncer no superaban la enfermedad y fallecían de forma irremediable. Afortunadamente, esta tendencia ha cambiado hacia posiciones más alentadoras gracias a las constantes innovaciones en las diferentes terapias antineoplásicas.

De esta forma, el cáncer ha pasado de ser una enfermedad asociada con la muerte y con un fin trágico, a una enfermedad con posibilidades reales de curación, aumentando así la expectativa de vida de los afectados.

A pesar de los avances obtenidos, solamente se puede hablar de una victoria parcial sobre el cáncer. Un porcentaje todavía importante de enfermos fallecen debido a la imposibilidad de disponer de un tratamiento definitivo que ayude a detener la proliferación de las células cancerígenas, y facilitar su curación.

En la actualidad, existe una amplia colaboración e intercambio de información científica entre numerosos países sobre los últimos avances relativos a los aspectos etiopatogénicos, nuevas fórmulas terapéuticas, aspectos psicosociales, etc. Este planteamiento ha posibilitado disponer de una visión más efectiva en el ámbito de la oncología pediátrica, además de facilitar un abordaje más integral de esta enfermedad.

Durante el transcurso de las tres últimas décadas, han surgido distintos grupos cooperativos multicéntricos de carácter internacional (Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica –SIOP-); y nacionales. Dentro de éstos últimos, destacar los grupos norteamericanos (Cancer Children’s Study y Pediatric Oncology Group); franceses (J.F.O.P.); británicos e italianos (A.I.M.O.P.); alemanes (B.F.M.); y en nuestro país la S.E.O.P., la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (Quiroga y cols., 1999).

En España, el acercamiento de esta enfermedad a la población en general es cada vez mayor, gracias a la labor de apoyo y difusión que realizan las distintas asociaciones de padres, fundaciones e instituciones públicas y privadas. Este reconocimiento se plasma además en el 15 de Febrero, Día Internacional del Niño con Cáncer; y el 21 de Diciembre, el Día del Niño con Cáncer en el ámbito nacional.

Particularmente, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, que engloba numerosas asociaciones de las distintas comunidades autónomas (ASION, AFANOC, ADANO, ASPANION, ANDEX,

APANOCA, ASPANOB, etc.), han participado de forma activa en la atención de las familias de niños oncológicos. Estas entidades han desarrollado diversas acciones como proporcionar ayudas económicas, facilitar un asesoramiento general y apoyo psicológico, organizar jornadas y congresos, realizar labores de divulgación o facilitar inmuebles para las familias desplazadas durante el transcurso del tratamiento. En el Anexo I se detallan una serie de direcciones y enlaces de interés a través de diferentes páginas web sobre el cáncer infantil, principalmente desde el punto de vista psicosocial.

1.2 ASPECTOS ETIOPATOGÉNICOS.

La palabra cáncer, cuyo significado es “cangrejo”, se remonta a la época romana aunque procede de la lengua griega. Durante ese período, se suele atribuir al médico griego Galeno la descripción de esta enfermedad.

El cáncer consiste en el crecimiento y multiplicación de forma descontrolada de células que previamente se han mutado. En palabras de Tornamira y Colomer (1999), el cáncer “es el resultado de dos procesos sucesivos: la proliferación no controlada de un grupo de células, y la posterior adquisición de estas células de la capacidad invasiva que les permite emigrar y colonizar otros tejidos y órganos produciendo metástasis”.

Desde un punto de vista general, la etiología del cáncer es multifactorial, pudiendo clasificarse en función de su origen. De esta forma, se puede hablar de cáncer de origen endógeno (genético y hormonal), y exógeno, agrupando el tabaco, el alcohol, la dieta, las radiaciones, los factores ocupacionales (carcinógenos laborales), los virus y los fármacos (Tornamira y Colomer, 1999).

La investigación clínica ha permitido descubrir dos tipos de genes que desempeñan un papel relevante en el origen del cáncer: los protooncogenes, que

estimulan el crecimiento de la célula, y los genes supresores que lo inhiben. De forma conjunta, las alteraciones de estas dos clases de genes son las responsables de la proliferación celular incontrolada del cáncer. El control de una célula sufre una desregulación cuando en uno de los protooncogenes tiene lugar una mutación que altera la ruta estimuladora del crecimiento, y la ruta se mantiene constantemente activa, cuando no debería estarlo, por diversos mecanismos como la sobreproducción de factores de crecimiento; producción de receptores aberrantes que envían señales proliferativas a las proteínas citoplasmáticas de forma constante; producción de proteínas aberrantes que están siempre activas; etc. (Salom, 1996).

1.3 ASPECTOS EPIDEMIOLOGICOS.

El continuo avance del cáncer ha sido considerado en las últimas décadas un problema de primer orden para las autoridades sanitarias de la mayoría de los países industrializados.

Los datos epidemiológicos invitan a reflexionar de forma permanente sobre las implicaciones presentes y futuras de esta enfermedad en nuestra sociedad. Las cifras que se publican continuamente muestran el devastador efecto que ha adquirido el cáncer a escala mundial, en especial en la población adulta.

Conviene señalar que los diferentes tipos de cáncer en edad pediátrica tienen unas características y peculiaridades diferentes a las observadas en la población adulta. Estas diferencias se pueden agrupar en torno a tres puntos (Ferrís y cols., 1998):

- a) Distinta distribución de los órganos afectados y de sus patrones histológicos. En los adultos, el 80% son de estirpe epitelial, mientras que en edad pediátrica sólo representa el 2%.

En los niños, el 80 % aparecen en el sistema hematopoyético, sistema nervioso central (SNC) y simpático, y en tejidos mesenquimales, siendo las leucemias el 30-35% del total, y sólo un 4% en los adultos.

b) Un mejor pronóstico en el ámbito infantil, condicionado por la mayor tolerancia y respuesta al tratamiento. En las últimas dos décadas ha ocurrido un aumento espectacular de supervivencia, pasando del 25% al 75% a los 3-5 años (en adultos sólo el 45-50%); aunque la mortalidad sigue siendo elevada, constituyendo la segunda causa de fallecimiento global y la primera por enfermedad durante la época pediátrica.

c) Los mecanismos generales que intervienen en la formación y desarrollo de los cánceres pediátricos (oncogénesis) son similares a los acontecidos en adultos, pero el período de latencia es diferente, siendo de varias décadas en los cánceres de la época adulta y muy corto en la pediátrica. El 40% de las neoplasias infantiles aparecen antes de los 4 años de edad. Estos hallazgos sugieren una mayor predisposición genética y la posibilidad de transmisión generacional, confirmados en los denominados cánceres familiares o hereditarios. La mayor parte de los autores asignan el 4-10% (máximo 15%) de los tumores infantiles a los factores genéticos. El resto, el 90-96%, son originados principalmente por los agentes cancerígenos ambientales y el corto período de latencia se explica por las acciones preconcepcionales, transplacentarias y postnatales sobre tejidos celulares morfológica y funcionalmente inmaduros.

Según los datos del A.C.C.I.S. (The Automated Childhood Cancer Information System), un proyecto de la Unión Europea, cuya finalidad es analizar la etiología, incidencia y supervivencia del cáncer en la infancia y la adolescencia en Europa a partir de 1970, se ha constatado un incremento y una aceleración en los porcentajes de incidencia en los diferentes tipos de neoplasias en los niños y adolescentes (Steliarova-Foucher y cols., 2004). Además en la década de los 90, se constata una diferencia importante entre los índices de supervivencia a los cinco años entre las regiones del oeste europeo (75%) y el este (64%).

En su investigación sobre la incidencia del cáncer entre los niños y adolescentes (0-19 años) en los Estados Unidos entre el período 2001-2003, Li y cols. (2008) identificaron 36.446 casos, con una estimación de la incidencia ajustada a la edad de 165,92 por millón, y mostrando además algunas diferencias importantes. En relación con todos los tipos de cáncer, la presencia del sexo masculino era mayor que en la femenina; los niños (0-14 años) tenía una representación significativamente más reducida que los adolescentes (15-19 años); los niños de población blanca tenían los porcentajes de mayor incidencia en comparación con el resto de razas; etc. A modo de conclusión, los autores señalan que los porcentajes de la incidencia del cáncer varían de manera significativa en función del sexo, la edad, la raza, la etnia y la zona geográfica.

En nuestro país, el organismo encargado de recoger los datos relativos a la presencia del cáncer en la población infantil es el Registro Nacional de Tumores Infantiles (R.N.T.I.), creado en el año 1979, por la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (S.E.O.P.). El R.N.T.I. es un sistema de recogida de información basado en la cooperación ínter hospitalaria de ámbito nacional, con cuarenta y tres unidades hospitalarias de Oncología Pediátrica ejerciendo de informantes. En la actualidad, sus principales objetivos comprenden la monitorización de los avances de la lucha contra el cáncer infantil (estudios de supervivencia, estimación de la efectividad de la asistencia, vigilancia de la

cobertura oncológica-pediátrica especializada y de la protocolización); así como la investigación epidemiológica de la incidencia y causas del cáncer infantil.

En el período comprendido entre el año 1980 y el 2007 se han contabilizado alrededor de 17.000 casos de 0 a 14 años de edad (Peris Bonet y cols., 2008). Los datos indican que hay una mayor presencia del cáncer infantil en el sexo masculino en comparación con el femenino en prácticamente todas las categorías diagnósticas (leucemias, linfomas, tumores del SNC, etc.), a excepción del grupo de las células germinales, y de los carcinomas y epiteliales (Tabla 1.1). Además, se constata como el grupo de las leucemias es el diagnóstico más frecuente, seguido de los tumores del SNC y del grupo de los linfomas en tercer lugar.

Tabla 1.1 RNTI-SEOP: casos registrados por grupo diagnóstico y sexo (0-14 años) en el período 1980-2007 (excluyendo casos no clasificables en la ICCC).

| GRUPOS DE DIAGNOSTICO | | SEXO | | |
|---------------------------------------|-------------|-------|-------|--------|
| | | Niños | Niñas | Total |
| I LEUCEMIAS | N casos | 2464 | 1845 | 4309 |
| | % del total | 14,7% | 11,0% | 25,7% |
| II LINFOMAS* | N casos | 1599 | 677 | 2.276 |
| | % del total | 9,5% | 4,0% | 13,6% |
| III TUMORES SISTEMA NERVIOSO CENTRAL | N casos | 1852 | 1418 | 3.270 |
| | % del total | 11,0% | 8,5% | 19,5% |
| IV TUMORES SISTEMA NERVIOSO SIMPATICO | N casos | 1001 | 804 | 1.805 |
| | % del total | 6,0% | 4,8% | 10,8% |
| V RETINOBLASTOMAS | N casos | 252 | 251 | 503 |
| | % del total | 1,5% | 1,5% | 3,0% |
| VI TUMORES RENALES | N casos | 517 | 504 | 1.021 |
| | % del total | 3,1% | 3,0% | 6,1% |
| VII TUMORES HEPATICOS | N casos | 151 | 75 | 226 |
| | % del total | 0,9% | 0,4% | 1,3% |
| VIII TUMORES OSEOS | N casos | 633 | 553 | 1.186 |
| | % del total | 3,8% | 3,3% | 7,1% |
| IX SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS | N casos | 727 | 519 | 1.246 |
| | % del total | 4,3% | 3,1% | 7,4% |
| X CELULAS GERMINALES* | N casos | 235 | 287 | 522 |
| | % del total | 1,4% | 1,7% | 3,1% |
| XI CARCINOMAS Y EPITELIALES* | N casos | 164 | 192 | 356 |
| | % del total | 1,0% | 1,1% | 2,1% |
| OTROS Y NO ESPECIFICADOS* | N casos | 32 | 24 | 56 |
| | % del total | 0,2% | 0,1% | 0,3% |
| TOTAL | N casos | 9627 | 7149 | 16.776 |
| | % del total | 57,4% | 42,6% | 100,0% |

ICCC: Internacional Classification of Childhood Cancer, 1996

* Linfomas: linfomas y neoplasias reticuloendoteliales.

* Células Germinales: tumores de células germinales, trofoblásticas y gonadales.

* Carcinomas y epiteliales: carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales.

* Otros y no especificados: otras neoplasias malignas y las no especificadas.

Respecto a la edad, la Tabla 1.2 refleja que dentro de la franja de edad de entre 1-4 años, se produce el mayor número de diagnósticos de cáncer, seguido del grupo con edades comprendidas entre los 5 y 9 años, y a continuación del grupo de entre 10 y 14 años. Asimismo, el tipo de cáncer más común en la infancia, las leucemias, muestran una mayor presencia en el grupo de edad comprendido entre los 1 y 4 años de edad.

Tabla 1.2 RNTI-SEOP: casos registrados por grupo diagnóstico, sexo y edad (0-14 años) en el período 1980-2007 (excluyendo casos no clasificables en la ICCC).

| GRUPOS DE DIAGNOSTICO | | GRUPOS DE EDAD (años) | | | | Total |
|----------------------------------|-------|-----------------------|-------|-------|-------|--------|
| | | 0 | 1-4 | 5-9 | 10-14 | |
| I LEUCEMIAS | Niños | 114 | 1102 | 761 | 487 | 2464 |
| | Niñas | 117 | 860 | 538 | 330 | 1845 |
| | Total | 231 | 1962 | 1299 | 817 | 4309 |
| II LINFOMAS* | Niños | 10 | 328 | 670 | 591 | 1599 |
| | Niñas | 13 | 132 | 207 | 325 | 677 |
| | Total | 23 | 460 | 877 | 916 | 2276 |
| III TUMORES S. NERVIOSO CENTRAL. | Niños | 110 | 571 | 698 | 473 | 1.852 |
| | Niñas | 85 | 457 | 518 | 358 | 1.418 |
| | Total | 195 | 1.028 | 1.216 | 831 | 3.270 |
| IV TUMORES S. NERVIOSO SIMPAT. | Niños | 406 | 452 | 116 | 27 | 1.001 |
| | Niñas | 295 | 389 | 91 | 29 | 804 |
| | Total | 701 | 841 | 207 | 56 | 1.805 |
| V RETINOBLASTOMAS | Niños | 100 | 135 | 16 | 1 | 252 |
| | Niñas | 95 | 143 | 12 | 1 | 251 |
| | Total | 195 | 278 | 28 | 2 | 503 |
| VI TUMORES RENALES | Niños | 90 | 304 | 91 | 32 | 517 |
| | Niñas | 72 | 298 | 117 | 17 | 504 |
| | Total | 162 | 602 | 208 | 49 | 1.021 |
| VII TUMORES HEPATICOS | Niños | 51 | 72 | 13 | 15 | 151 |
| | Niñas | 27 | 36 | 2 | 10 | 75 |
| | Total | 78 | 108 | 15 | 25 | 226 |
| VIII TUMORES OSEOS | Niños | 3 | 60 | 201 | 369 | 633 |
| | Niñas | 7 | 36 | 155 | 355 | 553 |
| | Total | 10 | 96 | 356 | 724 | 1.186 |
| IX SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS | Niños | 78 | 251 | 226 | 172 | 727 |
| | Niñas | 52 | 177 | 155 | 135 | 519 |
| | Total | 130 | 428 | 381 | 307 | 1.246 |
| X CELULAS GERMINALES* | Niños | 56 | 87 | 30 | 62 | 235 |
| | Niñas | 49 | 69 | 62 | 107 | 287 |
| | Total | 105 | 156 | 92 | 169 | 522 |
| XI CARCINOMAS Y EPITELIALES* | Niños | 13 | 19 | 45 | 87 | 164 |
| | Niñas | 13 | 22 | 43 | 114 | 192 |
| | Total | 26 | 41 | 88 | 201 | 356 |
| OTROS Y NO ESPECIFICADOS* | Niños | 3 | 12 | 9 | 8 | 32 |
| | Niñas | 3 | 11 | 4 | 6 | 24 |
| | Total | 6 | 23 | 13 | 14 | 56 |
| TOTAL | Niños | 1.034 | 3.393 | 2.876 | 2.324 | 9.627 |
| | Niñas | 828 | 2.630 | 1.904 | 1.787 | 7.149 |
| | Total | 1.862 | 6.023 | 4.780 | 4.111 | 16.776 |

ICCC: Internacional Classification of Childhood Cancer, 1996

* Linfomas: linfomas y neoplasias reticuloendoteliales.

* Células Germinales: tumores de células germinales, trofoblásticas y gonadales.

* Carcinomas y epiteliales: carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales.

* Otros y no especificados: otras neoplasias malignas y las no especificadas.

Dentro de la franja de edad entre los 15 y los 19 años, el mayor número de casos registrado (Tabla 1.3) se encuentra dentro de la categoría diagnóstica de los tumores hepáticos, seguido de los linfomas, y a continuación de los tumores del sistema nervioso central.

Tabla 1.3 RNTI-SEOP: casos registrados por grupo diagnóstico (15-19 años) en el período 1980-2007 (excluyendo casos no clasificables en la ICCC).

| GRUPOS DE DIAGNOSTICO | CASOS REGISTRADOS |
|---|-------------------|
| I LEUCEMIAS | 78 |
| II LINFOMAS* | 134 |
| III TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL | 104 |
| IV TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO SIMPATICO | 11 |
| V RETINOBLASTOMAS | 11 |
| VI TUMORES RENALES | 4 |
| VII TUMORES HEPATICOS | 215 |
| VIII TUMORES OSEOS | 82 |
| IX SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS | 31 |
| X CELULAS GERMINALES* | 34 |
| XI CARCINOMAS Y EPITELIALES* | 3 |
| TOTAL | 707 |

ICCC: Internacional Classification of Childhood Cancer, 1996

* Linfomas: linfomas y neoplasias reticuloendoteliales.

* Células Germinales: tumores de células germinales, trofoblásticas y gonadales.

* Carcinomas y epiteliales: carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales.

1.4 DIAGNOSTICO.

El diagnóstico de un cáncer en el período infantil no es sencillo y requiere la combinación de diferentes pruebas. Desde el inicio de la enfermedad se producen numerosos cambios en el organismo del niño. Los primeros síntomas que pueden delatar un proceso canceroso en los niños son muy diversos, y pueden abarcar como ejemplo, la pérdida de peso, el dolor permanente en determinadas partes del cuerpo, la anemia, las cefaleas, la fiebre, las hemorragias o infecciones. La presencia de diversos síntomas requiere de un estudio en profundidad del paciente para realizar un diagnóstico correcto.

Los métodos de diagnóstico utilizados en el cáncer infantil varían y el empleo de cada uno de ellos se realiza en función del origen del tumor. La biopsia (quirúrgica, aspiración por aguja fina o punción-biopsia por aguja), y las técnicas de estudios por imagen como la radiología convencional, la ultrasonografía, la

tomografía axial computerizada, la resonancia nuclear magnética, y en menor grado los estudios de contraste son las técnicas diagnósticas utilizadas en oncología pediátrica (Madero y cols., 1994).

1.5 DISTINTAS MODALIDADES DE TRATAMIENTO EN EL CANCER.

En la actualidad, las terapias utilizadas mayoritariamente en oncología pediátrica se basan fundamentalmente en la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia, y más recientemente se ha añadido el trasplante de médula ósea. La aplicación de los tratamientos tiene distintas funciones como conseguir la curación definitiva del enfermo, prolongar la vida o utilizarse como un cuidado paliativo. Después de conocer el estado histológico del tumor se procede a la planificación del tratamiento.

La cirugía fue la primera opción terapéutica utilizada en los pacientes con cáncer. Este tipo de terapia está indicada para extirpar un órgano con finalidad profiláctica, realizar un diagnóstico histológico por medio de la biopsia, extirpar de forma radical el tumor o de forma parcial, y como medida paliativa para mejorar la calidad de vida del enfermo.

La radioterapia es una técnica que utiliza las radiaciones ionizantes, cuyo fin es eliminar las células y tejidos enfermos. Estas células son destruidas sin dañar las zonas sanas, al manifestar las células cancerígenas una reacción diferente a la radiación con respecto a las células sanas.

La quimioterapia se basa en la administración de una serie de productos farmacológicos, cuya actividad provoca efectos citotóxicos (destrucción de las células tumorales), y efectos citostáticos, que impiden la división celular.

El trasplante de médula ósea o trasplante de células progenitoras hematopoyéticas tiene dos variantes: el trasplante autólogo (obtenido del propio paciente), y el trasplante alogénico (obtenido de un donante).

En los últimos años, otro de los mayores logros conseguidos ha sido el disponer de protocolos específicos, además de poder planificar los tratamientos de manera individualizada, mejorando su eficacia notablemente.

Las terapias médicas dirigidas a combatir el cáncer en edad pediátrica se sustentan en una acción multidisciplinar. Esta acción recoge la participación y el trabajo de numerosos especialistas de la medicina como pueden ser los oncólogos pediátricos, radiólogos, cirujanos, patólogos y/o hematólogos.

Además de los tratamientos de carácter médico, hoy en día es ampliamente reconocido y se considera imprescindible la intervención en el área psicosocial. Este tipo de intervención se realiza a través de diferentes profesionales (psiquiatras, psicólogos, pedagogos, maestros y trabajadores sociales).

1.6 LA CURACION DEL CANCER INFANTIL.

Los indicadores de un mejor pronóstico para el cáncer infantil suelen estar sujetos a un amplio número de variables, que no están sólo relacionadas exclusivamente con la enfermedad. Desde un punto de vista general, González Barón (1994) señala dentro de los factores pronósticos, los relacionados con el paciente (síntomas generales, edad, sexo, estado inmunitario, estado psicológico y estado general); con la neoplasia (localización; estadio tumoral, grado de diseminación o carga tumoral; grado de diferenciación histológica; estudio de la mitosis; capacidad de invasión; y marcadores genéticos y moleculares); con el tratamiento (sensibilidad del tumor a la respuesta terapéutica); y por último otros factores diversos como pueden ser por ejemplo el lugar de residencia, el ambiente socio-cultural o la formación del equipo médico.

El significado de la palabra curación y de supervivencia implica un planteamiento distinto. El concepto de supervivencia en el cáncer fue desarrollado por Harold Dorn en 1937; y posteriormente un epidemiólogo inglés y estadístico de nombre Greenwood, analiza los datos de la supervivencia en los pacientes con cáncer no tratados, de lo que acaba desprendiéndose el concepto de curación para aquellos enfermos que superan cinco años de supervivencia libre de la enfermedad (Díaz-Rubio, 1988).

En la población infantil, hay que tener en cuenta tres factores para definir la curación de un paciente (Muñoz Villa, 1989):

- Desaparición de toda evidencia de enfermedad.

- Conocimiento empírico de que el tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento en situación de ausencia de enfermedad, garantiza razonablemente que esta situación va a mantenerse de forma indefinida.

- Esta situación se obtenga con el menor grado posible de secuelas y efectos secundarios, tanto físicos como psíquicos.

El perfeccionamiento y combinación de las diferentes terapias médicas antineoplásicas han facilitado un incremento notable en la calidad de vida de los afectados, además de propiciar una mejora sustancial en los índices de supervivencia que se sitúa entre el 70-80% de los casos. En Estados Unidos, los informes del S.E.E.R. (Surveillance Epidemiology and End Results) del Nacional Cancer Institute muestran, hasta finales de la década de los noventa, una reducción paulatina en la tasa de mortalidad en niños con cáncer (Ries, Percy y Bunin, 1999).

De igual forma, el transcurso del tiempo ha permitido conocer con más detalle los factores de riesgo para el desarrollo de segundas neoplasias malignas en niños que sobreviven a un cáncer infantil a causa de los efectos de las dosis de radiación y de los agentes quimioterapéuticos; además de profundizar también en los efectos secundarios que comprometen diversos órganos o sistemas del cuerpo.

Una de las áreas de investigación más prolíficas ha sido sin duda el estudio de las alteraciones o déficits neuropsicológicos derivados de la aplicación de los tratamientos, en concreto de la radioterapia. Otro foco de interés significativo recoge los efectos o consecuencias de la adaptación psicológica y social de los niños y adolescentes que han sobrevivido a un cáncer infantil.

CAPITULO 2°

EL PROCESO DE ADAPTACION INFANTIL AL CANCER

2.1 INTRODUCCION.

Las enfermedades crónicas infantiles integran un amplio grupo de patologías que difieren tanto en su etiología (cromosomopatías, defectos congénitos, infecciones durante el período de gestación, factores ambientales, etc.), como en sus manifestaciones clínicas, evolución y pronóstico. El asma bronquial, la artritis crónica juvenil, la diabetes mellitus insulino-dependiente, las distrofias musculares, las cardiopatías congénitas, la epilepsia, la espina bífida, la fibrosis quística, el SIDA/VIH o la hemofilia son algunas de las enfermedades más emblemáticas de este grupo, caracterizadas por la cronicidad.

El conocimiento exacto de los diferentes parámetros psicosociales que intervienen en el proceso de adaptación y ajuste a una enfermedad crónica en el período infantil, así como su influencia, es una labor compleja y ardua. La dificultad radica en la existencia de múltiples factores implicados a lo largo del proceso de la enfermedad como por ejemplo las características de la condición crónica, la personalidad del niño y/o el contexto familiar y comunitario.

En las últimas décadas, han surgido diversos modelos teóricos que han intentado explicar el impacto psicosocial de las enfermedades crónicas infantiles, y cómo se producen y desarrollan los procesos de ajuste y adaptación en el niño y en la familia (Pless y Pinkerton, 1975; Stein y Jessop, 1982; Cerreto, 1986; Hagen, Anderson y Barclay, 1986; Rolland, 1987; McCubbin, 1988; Wallander y cols., 1989; Thompson y cols., 1994; Varni y Setoguchi, 1996; Charron-Prochownick, 2002).

El planteamiento de Pless y Pinkerton (1975), denominado “aproximación no-categorial” parte de que a pesar de los aspectos únicos y característicos de cada enfermedad, hay numerosas cuestiones psicosociales comunes a todas las enfermedades. Por ello, señala que el estudio del impacto psicosocial de la enfermedad y de los tratamientos deben abordarse desde esta aproximación.

Dentro del modelo propuesto por Hagen y cols. (1986), se identifican tres grupos de dimensiones que interactúan entre sí:

1. La primera dimensión está integrada por las diferentes enfermedades de carácter crónico (diabetes mellitas, epilepsia, cáncer, asma, etc.).
2. En segundo lugar estarían los factores que caracterizan a cada enfermedad como por ejemplo la etiología, duración, pronóstico, manejo y/o efectos sobre la actividad.
3. En esta última dimensión se encontraría el nivel de desarrollo del niño, dividido en siete etapas, pero que se podrían reducir a tres: infancia, edad escolar y adolescencia.

Otros autores como Thompson y cols. (1994), abordan la adaptación infantil y familiar a través de un modelo transaccional de estrés y afrontamiento, fundamentado en el modelo de Lazarus y Folkman (1984). En este caso, se considera a la enfermedad crónica como un estresor potencial, en donde el individuo y el sistema familiar tratan de adaptarse.

Basándose también en el modelo de Lazarus y Folkman, otros investigadores como Wallander y cols. (1989), parten de la influencia de factores de riesgo y de resistencia para explicar la adaptación infantil a la enfermedad. Los factores de riesgo hacen referencia a cuestiones que producen desajustes como las

relacionadas con la enfermedad y la discapacidad (diagnostico, severidad, visibilidad, funcionamiento cognitivo, etc.); la independencia funcional en función de la edad; y el estrés psicosocial originado por la enfermedad o acontecimientos vitales.

En relación con los factores de resistencia que ejercen su influencia sobre los factores de riesgo se encuentran los factores intrapersonales como por ejemplo el temperamento o la motivación; los socio-ecológicos, que pueden abarcar entre otros el entorno familiar y el apoyo social; y los implicados en el procesamiento del estrés (valoración cognitiva y estrategias de afrontamiento). En este modelo, se enfatiza en el estrés que experimentan los niños y en los recursos de afrontamiento empleados para hacer frente a ese estrés.

El marco conceptual del modelo del Charron-Prochownik (2002), se fundamenta en las relaciones directas e indirectas entre el estresor (enfermedad crónica), el estrés percibido (retos de la enfermedad), los recursos de afrontamientos y la calidad de vida. Los efectos negativos de la enfermedad crónica en la calidad de vida están mediados por la percepción del individuo del estrés y de los retos, y son moderados por las estrategias de afrontamiento. El estrés percibido es la percepción de la persona de su enfermedad, basado en las características de la enfermedad, sus estrategias de afrontamiento y la valoración de sus desafíos físicos, psicológicos (emocionales), sociales, cognitivos y comportamentales.

2.2 CUESTIONES PSICOSOCIALES GENERALES EN ONCOLOGIA PEDIATRICA.

2.2.1 Breve historia del ámbito psicosocial.

Los continuos descubrimientos en el campo de la medicina han forzado un panorama más positivo en la orientación psicosocial del niño con cáncer. La constante mejora de las técnicas clásicas disponibles en la lucha contra el cáncer y la reciente incorporación en las últimas dos décadas del trasplante autólogo de

progenitores hematopoyéticos, han posibilitado un cambio hacía la esperanza y la ilusión en los pacientes infantiles y sus familiares.

A partir de la década de los 80, se ha producido un cambio gradual en los intereses de la investigación con el incremento de los porcentajes de supervivencia, pasando de enfocar sobre cuestiones relativas a la muerte a cuestiones sobre la vida, con un incremento por el interés sobre la calidad de vida del niño (Spinetta, 1982).

Posteriormente, la investigación en psico-oncología pediátrica se ha dirigido a analizar las consecuencias psicosociales de la enfermedad y los tratamientos, y sobre la diferenciación de factores (como por ejemplo estilos de personalidad, apoyo social, constelación familiar y variables médicas) que predicen resultados positivos frente a los negativos en la adaptación del niño y la familia (Patenude y Last, 2001).

Como punto de referencia para situar los hitos psicosociales desde un punto de vista general, conviene citar los principales avances en el tratamiento con cáncer y su influencia en el manejo psicológico del mismo, descritos por Holland y Murillo (2003), recogándose a continuación (Tabla 2.1) una síntesis de esos cambios en una secuencia cronológica.

Tabla 2.1 Principales avances en el tratamiento con cáncer y en el ámbito psicosocial (Holland y Murillo 2003).

| FECHAS | AVANCES EN EL TRATAMIENTO CON CANCER | MANEJO PSICOLOGICO Y PSIQUIATRICO |
|-----------|--|--|
| 1800-1900 | <ul style="list-style-type: none"> - Alta mortalidad por enfermedades infecciosas; comúnmente tuberculosis. - Tratamiento de cáncer desconocido. - Introducción de la anestesia (1847) y antisépticos; comienzo de la cirugía y extirpación del cáncer. | <ul style="list-style-type: none"> - Las enfermedades mentales se trataban en asilos alejados de los hospitales. - Se producen esfuerzos para enlazar psiquiatría y medicina (1850). |
| 1900-1920 | <ul style="list-style-type: none"> - Extirpación quirúrgica con éxito en etapas tempranas del cáncer. - Aplicación paliativa de la radiación. | <ul style="list-style-type: none"> - Primera unidad psiquiátrica en un hospital general, en Albany, Nueva York (1902). - Concepto Psicobiológico de Adolfo Meyer. |

Cancer Infantil / Estructura y Funcionamiento Familiar

| | | |
|---------|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Creación de la American Cancer Society (1913). | <ul style="list-style-type: none"> - Concepto Psicofisiológico de Cannon. |
| 1930-40 | <ul style="list-style-type: none"> - Creación del Nacional Cancer Institute y la Unión Internacional del Cáncer (1937). - Inicio de la investigación en tratamiento del cáncer. | <ul style="list-style-type: none"> - Comienzo de interconsultas psiquiátricas y unidades psiquiátricas en hospitales generales a través de fondos provistos por la Fundación Rockefeller. - Movimiento psicossomático con orientación psicoanalítica. |
| 1940-50 | <ul style="list-style-type: none"> - Descubrimiento de la acción antitumoral del nitrógeno mostaza desarrollado en la II Guerra Mundial. - Primera remisión de Leucemia Aguda con el uso de medicamentos. | <ul style="list-style-type: none"> - Búsqueda de la personalidad y forma de vida como causa del cáncer; atención al cuidado no relacionado con el cáncer. - Primer estudio del período agudo de duelo por Lindemann. - Definición de la función de Trabajadores Sociales en E.E.U.U.; e importancia de su papel en el cuidado del enfermo de cáncer. |
| 1950-60 | <ul style="list-style-type: none"> - Comienzo de quimioterapia en cáncer; primera cura de coriocarcinoma usando solamente medicamentos (1951). - Progreso en las técnicas de radioterapia. | <ul style="list-style-type: none"> - Primeros artículos sobre reacciones psicológicas al cáncer (1951-52); y psiquiatras que favorecen la revelación del diagnóstico de cáncer. - Concepto biopsicosocial de Engel y su grupo de Rochester (Nueva Cork). - Establecimiento de la primera unidad psiquiátrica en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (M.S.K.C.C.), dirigida por el Dr. Sutherland (1951). - El Dr. Feigenberg en Karolinska utiliza el psicoanálisis con pacientes moribundos. |
| 1960-70 | <ul style="list-style-type: none"> - La combinación de modalidades de tratamiento generó los primeros supervivientes de leucemia en niños y en la enfermedad de Hodgkin. - Se inició el movimiento de hospicio. - Relación del tabaco con cáncer de pulmón. | <ul style="list-style-type: none"> - La Dra. Kübler-Ross confronta el tabú de no hablar a los pacientes moribundos acerca de la muerte. - Cirujanos generales en E.E.U.U. informan de la asociación del cigarrillo con el cáncer de pulmón (1964); y estudios de comportamientos en fumadores. |
| 1970-80 | <ul style="list-style-type: none"> - Plan Nacional para el Cáncer (1972), con rehabilitación y control del cáncer, incluyendo el área psicosocial. - Protocolo para consentimiento informado; aumento en la autonomía del paciente. - Dos grupos, el C.A.L.B.G. (Cancer and Leucemia Group B) y el E.O.R.T.C. (European Organization for the Research and Treatment of Cancer), establecen comités para estudiar la calidad de vida (C.V.) y los aspectos psicosociales en pacientes con cáncer. | <ul style="list-style-type: none"> - Primer soporte federal para estudios psicosociales. - Primer estudio comórbido de psiquiatría y cáncer. - Primera Conferencia Nacional de Investigación Psicosocial (1975). - Publicación de la revista Psychosocial Oncology. - Grupo Oncológico de Colaboración Psicosocial (1976-81); y el Proyecto Omega en el Hospital General de Massachussets (1977-1984). - Servicio de Psiquiatría establecido en M.S.K.C.C. (1977). |
| 1980-90 | <ul style="list-style-type: none"> - S.A.C. asistió en el desarrollo de la psico-oncología, patrocinando cuatro conferencias en métodos de investigación. - A.C.S.-Comité de Revisión de Investigación Psicosocial. - Desarrollo de mejores analgésicos y antieméticos. - La Administración Federal de Drogas en E.E.U.U., designo el cambio en calidad de vida como medida para no aprobar nuevos agentes quimioterapéuticos (1985). - Iniciativa en educación pública y profesional en el manejo del dolor. | <ul style="list-style-type: none"> - Creación de la Sociedad Internacional de Psicooncología (1984). - Fundación de la Sociedad Americana Psicosocial y del Comportamiento de Oncología y SIDA (1986). - Los psicólogos contribuyen al cuidado clínico e investigador en pacientes con cáncer. - Desarrollo de la psiconeuroinmunología - Publicación del Manual de Psico-oncología (1989). |

| | | |
|-----------|--|--|
| 1990-2000 | <ul style="list-style-type: none">- Identificación de la base genética de varios tipos de cáncer y terapia genética.- Terapias inmunológicas (anticuerpos monoclonales, trasplantes alogénicos, etc.).- Combinación de agentes quimioterapéuticos.- Citoquinas para el soporte de la médula ósea durante la quimioterapia.- Mejoras en la radioterapia.- Cirugía laparoscópica. | <ul style="list-style-type: none">- Aumentos de intervenciones psicosociales y de comportamiento, especialmente en grupos.- Publicación de la revista Psycho-Onchology.- Guía para la práctica clínica en el cuidado de la angustia psicosocial (1998).- Investigación en aspectos psicosociales asociados con riesgo genético y exámenes para los mismos.- Complicaciones psiquiátricas de terapias inmunológicas (interferón y trasplante celular).- Evaluación de la calidad de vida con terapias modernas.- Primer Departamento de Psiquiatría y Ciencias del Comportamiento en un centro de cáncer (M.S.K.C.C., 1996).- Crecimiento de la investigación en relación a los aspectos del comportamiento para la prevención del cáncer. |
|-----------|--|--|

Las cuatro áreas de trabajo que han servido de base para el desarrollo de los tratamientos psicológicos empleados en oncología pediátrica en las últimas dos o tres décadas abarcan: la comprensión y reducción de los procedimientos que llevan aparejado dolor; el abordaje de las consecuencias a largo plazo de esta enfermedad; la valoración de la angustia o malestar psicológico en el momento del diagnóstico y con el transcurso del tiempo; y por último el reconocimiento de la importancia de las relaciones sociales (Kazak, 2005).

La atención y los cuidados de los niños y adolescentes aquejados por un cáncer exige un abordaje integral de la enfermedad, y por consiguiente una intervención multidisciplinar. Es una enfermedad en donde participan numerosos especialistas del campo de la medicina (oncólogos, radiólogos, endocrinólogos, fisioterapeutas, etc.); y también profesionales de otras disciplinas pertenecientes al ámbito psicosocial.

El cáncer infantil conlleva unas connotaciones especiales en relación con su impacto psicosocial, de la misma forma que ocurre en otras enfermedades crónicas durante el período infantil como por ejemplo el vih/sida, la fibrosis quística, la distrofia muscular de Duchenne o la artritis crónica juvenil.

La literatura científica sobre los aspectos psicosociales del cáncer es amplia y variada. Spinetta y Lansky (1982) han considerado cinco áreas prioritarias en la investigación psicosocial, que aún hoy siguen vigentes:

- El efecto del cáncer y sus tratamientos en los niños a lo largo de las diferentes edades, que incluye sobre todo el comportamiento (disruptivo y regresivo), las relaciones interpersonales, la cognición, el autoconcepto y la respuesta emocional en el hogar, la escuela y la comunidad.
- La escuela en donde se trataría principalmente del rendimiento escolar y la respuesta social del niño enfermo.
- La familia, que recoge la respuesta de los padres y de los hermanos en las diferentes fases de la enfermedad; modelos de comunicación intrafamiliar; efectos de la enfermedad sobre la cohesión familiar el estrés marital; divorcio; sexualidad; diferencias culturales; adherencia médica como una cuestión familiar y métodos de educación de todos los miembros de la familia incluyendo el paciente; y por último, el proceso de aflicción de toda la familia.
- Los efectos tardíos y a largo plazo como el funcionamiento neurocognitivo; la educación; la vocación; la sexualidad; el matrimonio; la descendencia; las implicaciones genéticas; la esterilidad; la incertidumbre sobre las recaídas; el miedo a la aparición de una segunda malignidad, o a la desfiguración, entre otras cuestiones.
- El control de los síntomas que acompañan a la enfermedad y a los tratamientos agresivos (dolor, depresión, náuseas, vómitos, anorexia y síndromes orgánicos cerebrales).

2.2.2 Planteamientos psicosociales actuales.

El incremento en los porcentajes de curación del cáncer infantil obtenidos en las últimas décadas, ha influenciado y motivado un cambio paulatino de orientación en la investigación psicosocial.

Al margen de esta consideración previa, hoy nadie duda sobre que los niños diagnosticados con cáncer siguen considerándose un grupo de riesgo desde la perspectiva psicosocial. Los factores implicados o responsables de la aparición de trastornos desadaptativos son de muy diversa naturaleza.

En general, estos niños siguen enfrentándose a numerosos problemas durante el proceso canceroso como la amenaza de la vida, un malestar generalizado, un pronóstico incierto, la presencia de efectos secundarios de los tratamientos (nauseas, vómitos, cambios de humor, reacciones alérgicas, molestias abdominales, úlceras dolorosas en la boca, fiebre, pérdida del apetito y riesgo elevado de infecciones a veces severas); la aplicación de procedimientos dolorosos (aspiración de la médula ósea, punción lumbar y colocación de reservorio subcutáneo o catéter); sufrir períodos de hospitalización prolongados; someterse a transfusiones de sangre; realizar un seguimiento médico frecuente, atender a controles analíticos periódicos, perder días de escolarización, y/o sufrir también secuelas neuropsicológicas.

Ante este panorama es fácil que se desencadenen diversos problemas desadaptativos en varios ámbitos. Dentro del área personal puede aparecer por ejemplo una pérdida de autoestima, tener problemas de introversión o manifestar un comportamiento irritable. En el contexto escolar suele producirse un descenso en el rendimiento académico, aparecer problemas de aprendizaje específicos, sufrir problemas de aislamiento o rechazo social y afrontar períodos de absentismo escolar. En el entorno hospitalario también pueden surgir dificultades debido a la

ansiedad por separación, el riesgo de aparición de depresión o por ejemplo manifestar estados de regresión.

Desde el inicio de la enfermedad, estos niños manifiestan limitaciones y restricciones importantes que desembocan en una reducción importante en su calidad de vida, y en un mayor riesgo para padecer trastornos psicosociales. Después de evaluar la calidad de vida en niños leucémicos, García Fernández y cols. (2000), hallaron que los niños se encontraban por debajo de la población en general, sobre todo en el área de actividades (escolarización, recreo, deporte, deberes, etc.).

El ámbito de actuación psicosocial se han orientado a planificar y programar una serie de acciones acordes con las demandas y exigencias de esta enfermedad, tanto desde la perspectiva médica como psicosocial. El trabajo del “Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology” de la SIOP¹ formuló en la década de los 90, los diferentes puntos de interés que deben conformar la asistencia psicológica y social en este colectivo (Masera y cols., 1993):

a) Aspectos médicos: la presencia de un mismo médico que coordine y dialogue con los padres durante todo el proceso; la intervención con los niños con cáncer requiere la participación de un equipo multidisciplinar (médico, especialistas, psiquiatra y/o psicólogo, enfermeras, trabajador social, profesores, etc.); dedicación suficiente de los miembros del equipo a los padres y pacientes.

b) Aspectos familiares: a partir del diagnóstico, se debe ayudar a todos los miembros de la familia a comprender la enfermedad, su tratamiento y su duración a largo plazo. Además los padres deben participar en grupos de autoayuda.

c) Aspectos relacionados con el niño: ayudar al paciente a comprender su enfermedad y su respuesta a ella; lograr la aceptación de los tratamientos, sus consecuencias y las estrategias para minimizar sus efectos; y si es posible dependiendo de su edad, conseguir la participación del paciente en las decisiones que se tomen en torno a él.

d) Aspectos educativos: proporcionar información a los profesores, intentar la labor educativa tanto en el período que el niño está en el hospital como en su hogar son las tareas principales en este punto.

e) Aspectos laborales: incluye las personas relacionadas con el cuidado médico, psicológico o educativo del paciente, deben concentrarse en prepararle para su incorporación al mundo del trabajo teniendo en cuenta sus capacidades y evitando la dependencia y sobreprotección.

f) Desarrollo de políticas sociales y de salud: se abordan los aspectos dirigidos a potenciar la integración de los pacientes con cáncer y sus familias en la sociedad.

Recientemente, siguen surgiendo iniciativas dirigidas a buscar una mayor coordinación y aunar esfuerzos, compartiendo recursos e información, y sobre todo establecer protocolos para los tratamientos. En países como Estados Unidos, Canadá, etc., los principales grupos de cooperación y colaboración en la investigación sobre el cáncer infantil (Children's Cancer Group, Pediatric Oncology Group, National Wilms' Tumor Study Group y el Intergroup Rhabdomyosarcoma Study Group), cuya finalidad es guiar los estudios sobre el tratamiento clínico que permita la curación de esta enfermedad, han promovido en

¹ SIOF. Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica.

el año 2000 el “Children’s Oncology Group” (Armstrong y Reaman, 2005). Como líneas de actuación de este grupo dentro de la investigación psicosocial, se han marcado tres áreas como prioritarias:

- a) La obtención de resultados sobre el neurodesarrollo (efectos tardíos) como consecuencia de los diferentes métodos del tratamiento del cáncer.

- b) Estudiar los factores sociales y conductuales que influyen en el tratamiento óptimo, además de conseguir resultados sociales y conductuales asociados a los diferentes tratamientos.

- c) Realizar intervenciones que ayuden a prevenir y aliviar las experiencias psicosociales adversas o las consecuencias de los diferentes tipos de terapias médicas.

A pesar de la existencia de un planteamiento positivo y de la percepción de un futuro más esperanzador en este colectivo, quedan algunas lagunas importantes que deben seguir considerándose y que retrasan el progreso de la investigación. Patenaude y Kupst (2005) señalan que mientras en las últimas tres décadas la investigación en el área psicosocial se ha incrementado, se continúa con la lucha relativa a las cuestiones metodológicas y conceptuales. Estos autores comentan que muchos desafíos o retos en la psicooncología pediátrica quedan sin resolver, y a menudo aparecen problemas que hacen difícil comparar estudios; buscar las diferencias a partir de los diagnósticos o en las fases de la enfermedad, o en los participantes de la muestra; y la aparición de dificultades en la inclusión de un grupo control o comparativo, en las variables estudiadas o en los instrumentos utilizados para evaluarlas.

Las dificultades también se manifiestan en el colectivo de personas que han sobrevivido a la experiencia del cáncer infantil. Como indican Last, Grootenhuis y Eiser (2005), para determinar la influencia estadísticamente de variables relacionadas con la edad, la enfermedad y el tratamiento, el tamaño de las muestras de la investigación tienen que ser adecuadas. Esto desencadena un problema ya que el número total de niños con cáncer es reducido y las variaciones respecto a las variables antes mencionadas son muy grandes. Los estudios a gran escala pueden ser relevantes para identificar ciertos factores de riesgo, pero las investigaciones enfocadas sobre grupos de pacientes homogéneos facilitarían una mayor información sobre el significado de esos factores.

Además, estos autores añaden que la investigación de los predictores del ajuste de los que sobreviven a esta enfermedad requiere el diseño de investigaciones longitudinales (preferiblemente desde el momento del diagnóstico hasta que superan la enfermedad y han sobrevivido), un tamaño de muestra significativa para que tenga un mayor peso o fuerza estadística y el uso de instrumentos estandarizados con datos normativos disponibles. Para incrementar la eficacia, se recomienda la utilización de medidas específicas sobre el cáncer, así como medidas genéricas que permitan realizar comparaciones entre los que superan la enfermedad y el grupo control o la población en general.

2.3 VARIABLES RELEVANTES DEL PROCESO DE ADAPTACION.

El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y los mecanismos de defensa utilizados no son semejantes en todos los niños afectados, aunque estén presentes aspectos comunes al cáncer como síntomas molestos y desagradables, efectos secundarios de los tratamientos, períodos prolongados de hospitalización y/o utilización de técnicas invasivas.

En condiciones normales, el desarrollo infantil implica un proceso natural de adaptación al medio. Cuando surge una enfermedad como el cáncer, se produce una ruptura de ese proceso y el niño se ve expuesto a una serie de situaciones que escapan a su control, poniendo en marcha una serie de respuestas psicológicas como la negación, el rechazo, la ansiedad, los estados de regresión, la pasividad o el mutismo entre otros, que suelen perjudicar o condicionar el proceso de adaptación.

A este respecto, Fearnow-Kenney y Kliwer (2000) señalan los distintos eventos que perciben como amenazantes los niños con cáncer. Los niños mostraban su inquietud y preocupación con los eventos estresantes de carácter médico (punciones lumbares, quimioterapia y cirugía); con los iguales (incapacidad para asistir a la escuela y participar en los deportes, además de sentirse diferente a los demás); y con el contexto familiar, por una excesiva preocupación de los padres, impidiéndoles realizar cualquier actividad, y los hermanos que fastidiaban y molestaban, o peleaban con el niño.

Muchos de los estresores experimentados por los niños son comunes a los vividos por los familiares o personal sanitario, como se refleja en la siguiente tabla (Tabla 2.2). Las cuestiones que preocupan a los niños, con edades comprendidas entre los cinco y los quince años, al igual que en los familiares abarca diferentes vertientes.

Normalmente, las reacciones del niño a la enfermedad, así como su posterior ajuste y adaptación, se encuentran reguladas por diversos factores. Es decir, esos factores contribuyen o ejercen una determinada influencia en la forma y estilo de convivir con la enfermedad, además de modelar la personalidad del niño.

Tabla 2.2 Principales estresores señalados por los niños oncológicos, padres y profesionales del hospital (Nadeane McCaffrey, 2006).

| NIÑOS ONCOLOGICOS | PADRES | PROFESIONALES DEL HOSPITAL |
|---|---|---|
| Procedimientos del tratamiento: pinchazos, sonda nasogástrica, vendajes, punciones lumbares, pruebas de médula ósea y la quimioterapia. | Procedimientos del tratamiento: pinchazos, sonda nasogástrica, vendajes, punciones lumbares, pruebas de médula ósea y problemas con la quimioterapia. | Procedimientos del tratamiento: pinchazos, sonda nasogástrica, vendajes, punciones lumbares, pruebas de médula ósea y la quimioterapia y efectos secundarios de la quimioterapia. |
| Pérdida de control | Pérdida de control | Pérdida de control |
| Estancias hospitalarias prolongadas | Entorno hospitalario | Entorno hospitalario |
| Recaídas | Recaídas | Fracaso de los tratamientos. |
| Miedo a morir | Miedo a que el niño fallezca | Miedo a que el niño fallezca. |
| Otros niños fallezcan | Fallecimiento de niños | Indisposición del niño |
| Resultados de las pruebas | Resultados de las pruebas | Cuestiones sobre la imagen corporal. |
| Pérdida del pelo | Ausencia de estructura familiar | Pérdida de contacto con los iguales. |
| No poder estar con los amigos | Desatención de los hermanos | Cambios en el régimen familiar |
| Infecciones | Ausencia de comunicación con el cónyuge | Fracaso de las familias para hablar. |
| | Estancia fuera de la casa de los hermanos | Falta de relación entre la pareja |
| | | Estrés parental y afrontamiento. |

En definitiva, es importante evaluar diversas variables relacionadas con la enfermedad como el pronóstico, la evolución, las manifestaciones clínicas y el nivel de gravedad; las características psicológicas del niño (autoconcepto, estilo atribucional, presencia de cuadros psicopatológicos, etc.); el período evolutivo; el contexto familiar; y por último, su respuesta e integración en el ámbito académico.

Únicamente, el análisis en conjunto de todos estos datos, y de las interacciones que se producen, permite conocer de forma más detallada el alcance real del impacto psicosocial en todas sus dimensiones, y predecir de alguna forma todas las variables implicadas en el proceso de adaptación al cáncer infantil.

2.3.1 ASPECTOS MEDICOS ESPECIFICOS.

La complejidad del cáncer infantil se debe sobre todo a las diferentes patologías que puedan presentarse, así como a otras variables asociadas principalmente con la enfermedad y los tratamientos. Entre otras variables tenemos por ejemplo el pronóstico, la cronicidad, las fases de la enfermedad, los efectos de los tratamientos, la localización y extensión del tumor, el cuadro clínico de la enfermedad, los períodos de hospitalización, el grado de severidad de la enfermedad y el trato recibido por parte del personal sanitario.

2.3.1.1 Tipo de cáncer y tratamiento.

El cáncer infantil incluye un extenso grupo de enfermedades distintas entre sí en cuanto a evolución, pronóstico, tratamientos, secuelas, etc. De alguna forma, esta variabilidad puede reflejar consecuencias psicosociales diferentes en los niños en función del tipo de cáncer diagnosticado como puede ser en la leucemia linfoblástica aguda, la leucemia mieloide aguda, los tumores del SNC o el Sarcoma de Ewing.

2.3.1.1.1 Los Tumores del SNC.

En concreto, los niños diagnosticados con tumores cerebrales suelen ser un grupo propenso a manifestar déficits en diversas áreas de su esfera personal. Los niños con tumores cerebrales manifiestan, entre otros, una incidencia mayor de problemas neurológicos, intelectuales, académicos, de adaptación social y de problemas de conductas internalizantes (Mulhern y cols., 1992; Vannatta y cols., 1998; Fuemmeler y cols., 2002; Poggi y cols., 2005; Pierre-Kahn y cols., 2005; Benjamín y cols., 2007).

A este respecto, Bhat y cols. (2005), en Estados Unidos evaluaron la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (C.V.R.S.) en niños con un tumor cerebral a través del Pediatric Quality of Life Inventory (Varni y cols., 2002). Los resultados mostraron que estos niños no sólo presentaban un empeoramiento de

su salud física, sino también mostraban dificultades en su respuesta emocional y social. Además los niños que habían recibido terapia de radiación pero sin quimioterapia obtuvieron unos peores resultados en conjunto que aquellos a los que se aplicaron otros tratamientos, incluyendo terapia de radiación y quimioterapia a la vez

La mayoría de las veces, el primer síntoma de un tumor cerebral, independientemente de su localización, son los cambios de personalidad (Behrman, Kliegman y Jonson, 2000). Durante las semanas o meses anteriores al diagnóstico, el niño puede manifestar un aletargamiento, irritación, hiperactividad, problemas de memoria, o disminuir su rendimiento escolar, aunque suele remitir de forma considerable cuando el tumor se ha extirpado y se normaliza la presión intracraneal.

Es importante señalar que las investigaciones en el área psicosocial han sido escasas en los niños diagnosticados con un tumor cerebral. Según Radcliffe y cols. (1996), los pacientes con tumores cerebrales son a menudo excluidos de forma explícita de este tipo de estudios debido a que esta enfermedad y sus tratamientos son vistos como diferentes de otros tipos de cáncer, y considerarse sus efectos mucho más perjudiciales. En su investigación, estos autores examinaron la adaptación psicológica de un grupo de niños y adolescentes con un tumor cerebral y de sus madres, comprobando la presencia de problemas en el área social, la competencia escolar, las habilidades comunicativas, y en las interacciones madre-hijo; mientras que no manifestaban problemas de ansiedad y depresión.

Las diferencias también se reflejan en la investigación de Fossen y cols. (1998) en el Hospital Nacional de Noruega, después de estudiar la función cognitiva y social de un grupo de niños diagnosticados con un tumor cerebral y otro grupo de niños con leucemia linfoblástica aguda (L.L.A.). Los datos extraídos indicaban un descenso significativo en los resultados del WISC-R (escala total) y

una mayor lentitud psicomotora en el grupo de niños con un tumor cerebral. La mitad de los niños con un tumor cerebral puntuaron por debajo de un CI de 80.

Los tumores cerebrales infantiles (meduloblastomas, astrocitomas, gliomas, tumores neuroectodérmicos primitivos, ependinomas, craneofaringiomas, etc.) presentan una serie de peculiaridades como la tendencia a diseminarse por el S.N., una diversidad histológica de las lesiones y un riesgo elevado de secuelas perjudiciales por la aplicación de los tratamientos. En relación con el colectivo de niños afectados por un cáncer en el S.N.C., Grau Rubio (2000) señala los trastornos del comportamiento más comunes en los niños con un tumor intracraneal:

- Impaciencia e irritabilidad, observado en niños con lesiones en el lóbulo temporal, y especialmente en el frontal. Algunos tienen una baja tolerancia a la frustración y responden ante cualquier contrariedad con una conducta poco estructurada o violenta, en particular cuando el funcionamiento cognitivo se encuentra deteriorado.

- Apatía, indiferencia ante el entorno y depresión. Suele aparecer en niños con lesión en la zona orbito frontal derecha, en el lóbulo frontal izquierdo o en los ganglios basales.

- Perturbaciones emocionales como la impulsividad (no reflexionan sobre las conductas que van a realizar); la suspicacia (todo parece que va con ellos y tienen una segunda lectura); euforia y desinhibición (niños con lesiones en el hemisferio cerebral derecho, conjuntamente con lesiones en el sistema límbico); y por último ansiedad y agitación.

- Deseo anormal de descansar y estar acostado. Los niños son sensibles tanto al esfuerzo físico como psíquico.
- Dependencia de los adultos y falta de cooperación.

Aun así, los resultados de una amplia investigación realizada por “The Childhood Cancer Survivor Study” en Estados Unidos para evaluar el estado psicológico de 1101 sujetos que habían superado un cáncer cerebral pediátrico, no señalaban la presencia de un malestar psicológico (ansiedad, depresión y somatización) mayor en los afectados, en comparación con su hermanos (Zebrack y cols., 2004).

2.3.1.1.2 Los trasplantes.

Desde la perspectiva médica, una de las terapias más prometedoras introducida a partir de los años setenta han sido los trasplantes de médula ósea. Aún así, el trasplante de médula ósea se considera un procedimiento altamente estresante, que disminuye la calidad de vida del paciente y suelen ser comunes los problemas de adaptación a corto y largo plazo (Apter, Farbstein y Yaniv, 2003).

En los últimos años, se utiliza más el término de trasplante de progenitores hemopoyéticos, porque las células progenitoras se obtienen no sólo de la médula ósea, sino mayoritariamente de la sangre, a través de una vena y en ocasiones del cordón umbilical. Este tratamiento que puede conseguir la curación total de la enfermedad o una supervivencia prolongada no está exenta de una serie de riesgos y efectos secundarios en sus tres variantes (trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos de donante emparentado –familiar-; donante no emparentado -no familiar-; y trasplante autólogo), tal y como señalan Garín y cols. (2001):

- Falta de producción de manera reversible y transitoria de células sanguíneas por parte de la médula ósea.
- La quimioterapia o radioterapia a las dosis empleadas en el trasplante de médula ósea o de células periféricas pueden producir alteraciones importantes en muchos órganos (hígado, riñón, tubo digestivo, sistema endocrino, cerebro, corazón y pulmón).
- La médula en los casos de trasplantadas aunque sea “idéntica” a la del receptor puede ocasionar un problema de rechazo.
- Las células trasplantadas pueden “no prender”, es decir, pueden no ser capaces de renovar la médula ósea y reanudar la producción de células sanguíneas.
- Existe riesgo de recaída de la enfermedad tras el trasplante.

Los niños sometidos a un trasplante se enfrenten también a diversos trastornos de adaptación como los señalados por González del Pozo y cols. (1999):

- Alteraciones en su seguridad psicológica (ansiedad y estrés).
- Trastornos de las necesidades de amor-afecto, que se manifiesta a través de cambios en las relaciones personales (inefectivas), y expresiones verbales y no verbales de los sentimientos (culpa, ansiedad, etc.).
- Pérdida de autoestima debido a la pérdida de autonomía, la alteración de la imagen corporal, al cambio en el desempeño de sus

roles, o a actitudes sobreprotectoras. Se manifiesta por medio de la ausencia de voluntad en el cuidado, una excesiva dependencia hacia la familia y el personal, y por último la aparición de conductas regresivas.

- Problemas de autorrealización, a causa de la restricción prolongada de actividad por el aislamiento y la falta de alternativas. Estos problemas se hacen patentes por medio de la ausencia de proyectos futuros, la expresión verbal de vida truncada, y el aburrimiento y falta de iniciativa.

2.3.1.2 Las fases de la enfermedad.

El estadio o fase de la enfermedad condiciona también de alguna forma la respuesta psicosocial del niño. Dolgin y Jay (1993) afirman que la adaptación psicológica de los niños que padecen cáncer, y de sus familias, están inextricablemente asociados al proceso dinámico de la enfermedad. Estos autores señalan diferentes aspectos que conforman la adaptación durante el transcurso de la enfermedad (diagnóstico, inicio del tratamiento, remisión o estabilización, finalización de la terapia médica, recaída o deterioro de la enfermedad; y enfermedad terminal y muerte), indicando que ni cada fase se da en cada paciente, ni los aspectos psicológicos asociados a cada fase son independientes.

En Australia, Sawyer y cols. (1997) evaluaron la adaptación psicológica de un grupo de niños con cáncer (2 a 5 años de edad), y a sus padres en tres períodos distintos (diagnóstico, un año después, y dos años posteriores al diagnóstico). Los niños con cáncer y sus padres experimentaron una angustia emocional considerable en el período inmediatamente posterior al diagnóstico. Sin embargo, el número de problemas experimentados por los niños y sus padres declinaron durante el primer año después del diagnóstico del niño.

En Estados Unidos, Butler, Rizzi y Handwerger (1996) hallaron la presencia de síntomas del trastorno de estrés postraumático solamente en el grupo de niños con cáncer durante la fase del tratamiento; pero no en el grupo que había sobrevivido a un cáncer pediátrico. Por otro lado, ninguna de las variables relacionadas con el tratamiento (trasplante de médula ósea, tratamiento del S.N.C., etc.) o la enfermedad (cáncer del S.N.C.) fueron significativamente predictivos de la aparición de síntomas de trastorno por estrés postraumático.

Una fase especialmente difícil tanto para el paciente como su familia, es el período final de la enfermedad. En este momento, la situación es muy delicada y facilita la aparición de diversas conductas desadaptativas. Los niños y adolescentes con un cáncer terminal deben hacer frente a numerosos síntomas y efectos secundarios derivados del avance de la enfermedad y de los tratamientos (Die Trill, 1996):

- a) Cambios en la imagen corporal (alopecia, alteraciones de peso, cicatrices o amputaciones).
- b) Náuseas y vómitos por la quimioterapia; fatiga inducida por el tratamiento o la enfermedad, produciendo reducciones significativas en los niveles de actividad y motivación del niño.
- c) Elevada susceptibilidad a infecciones debido a la depresión del sistema inmunológico, reduciendo significativamente su participación en actividades sociales.
- d) Cambios bruscos en estado afectivo del niño, que oscila entre ataques de cólera e irritabilidad hasta la pasividad, producido por la enfermedad, en particular en el caso de los tumores cerebrales, o el tratamiento (administración de esteroides).

- e) Trastornos mentales orgánicos (delirium) causado por la invasión del cáncer en el S.N.C.; infecciones; alteraciones metabólicas; etc.

- f) Dolor asociado a la enfermedad (invasión tumoral de tejidos) o a pruebas médicas invasivas (aspiraciones de médula ósea y punciones lumbares).

- g) Síntomas variados (hemorragias, convulsiones, apnea, fiebre, anorexia, etc.).

El fracaso de la aplicación de los tratamientos contra el cáncer, en cualquiera de sus modalidades, conduce a una situación irreversible en la mayoría de los casos, tomando un rumbo diferente la actuación de los profesionales sanitarios y sociales.

A partir de este momento, la finalidad de la intervención médica y psicosocial se dirige a facilitar una calidad de vida lo más digna y aceptable posible para el niño o el adolescente. Durante este período la intervención se basa en controlar adecuadamente los síntomas molestos derivados de la propia dinámica de la enfermedad y de los tratamientos en el niño (dolor, cansancio, pérdida de energía, vómitos, disnea, diarrea, etc.); así como afrontar las consecuencias del impacto de la pérdida del niño en el contexto familiar (desesperación, abatimiento, desánimo, angustia y desolación).

Una cuestión de enorme relevancia es como hacer frente a las reacciones y manifestaciones del niño ante el empeoramiento o agravamiento de su estado de salud. Según Stevens, Jones y O'Riordan (1996) la comprensión y percepción del niño sobre la muerte se ve influenciado por la edad cronológica, el nivel de desarrollo, la personalidad individual, las experiencias pasadas con la madre y la pérdida, y las creencias religiosas de la familia.

2.3.1.3 Los períodos de hospitalización.

Las estancias hospitalarias por largos períodos de tiempo era una práctica bastante común en los niños afectados por el cáncer. Después de los primeros momentos de desconcierto ante la imposibilidad de parar el inexorable avance hacía la muerte, los criterios de hospitalización han cambiado notablemente.

Gracias a los avances en los tratamientos, el tiempo que el niño debe estar hospitalizado ha disminuido de forma considerable. Algunas experiencias recogen la posibilidad de desarrollar programas de hospitalización a domicilio, acortando la estancia en el entorno hospitalario. En la Comunidad Autónoma de Valencia, desde el año 1997, se ha desarrollado un programa de estas características por parte de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario La Fe (Fernández Navarro, 1999). Los pacientes deben reunir una serie de requisitos para ser incluidos dentro de este programa: tener un alto grado de responsabilidad los padres o tutores; paciente clínicamente estable (excepto en pacientes en fase terminal); catéter venoso central; teléfono; y nivel socioeconómico mínimo (agua corriente, luz eléctrica, higiene adecuada a la vivienda, etc.).

Hoy nadie duda ya de que el hospital es un marco propicio para que se desarrollen trastornos desadaptativos infantiles. Los trastornos del comportamiento como la agresividad, las conductas de oposición, la falta de adherencia a la medicación, los trastornos del sueño y del apetito, las respuestas de evitación, el mutismo o la dependencia afectiva entre otros; los déficits de atención y de concentración; la ansiedad, los miedos y temores; la depresión y/o la falta de interés por las cosas son algunas de las alteraciones psicopatológicas que pueden llegar a surgir como consecuencia de la hospitalización (Polaino-Lorente y Lizasoain Rumeu, 1993).

Es ampliamente reconocido que la hospitalización es uno de los eventos más estresantes durante el período infantil. Esto se debe al carácter intimidatorio del contexto hospitalario, y a la ruptura forzada con su ambiente familiar y escolar. El niño se ve desplazado de su medio natural para introducirse en un entorno al que no está habituado y que desde el primer momento se le presenta como amenazante y hostil.

Los primeros datos relativamente rigurosos que se obtuvieron acerca de los efectos de la hospitalización en el niño se sitúan alrededor de principios de este siglo. Se comenzó entonces a hablar, de forma más o menos exacta, sobre una serie de síntomas característicos en niños de muy corta edad que permanecían largos períodos de tiempo hospitalizados y privados del afecto de la figura materna.

La separación de la madre suscitaba en ellos algunos síntomas como por ejemplo pasividad, pérdida de apetito, tristeza o abatimiento, cuestionando en cierto sentido, su recuperación. Estos síntomas dieron lugar a lo que se denominó hospitalismo, un trastorno muy frecuente y común en los niños hospitalizados de aquella época. El término fue propuesto e introducido por Pflaunder alrededor de la Primera Guerra Mundial. Posteriormente, Spitz lo difundió ampliamente en la década de los 40, junto al concepto de “depresión anaclítica”, término con el que designaba el proceso de regresión que se observaba en los niños con más de seis meses de edad (Mesa, 1991).

El síndrome del “hospitalismo” ha sido prácticamente superado en todos los países desarrollados. Hoy disponemos de la Carta de los Niños Hospitalizados, elaborada en 1986, en donde se abordan los diversos criterios que deben presidir la asistencia hospitalaria infantil.

La admisión del paciente en el hospital sólo en los casos en que es absolutamente necesario; la presencia y acomodación de las figuras parentales durante el tiempo que permanezca ingresado; la hospitalización con compañeros de su misma edad; la obligatoriedad de informar periódicamente tanto a los padres como al enfermo de su estado de salud; el contar con un espacio físico acorde con las necesidades propias de los niños y disponer de los medios y del personal adecuado a las funciones que deben desempeñar son algunos de los derechos especificados en esta Carta y que contribuyen al bienestar del niño y de su familia a todos los niveles.

Estas medidas han tratado de disminuir o paliar, en su mayor parte, los efectos negativos que comporta la hospitalización. Sin embargo, cuando tiene lugar el ingreso en el centro sanitario, algunos niños manifiestan una serie de problemas que difícilmente le ayudan a asimilar o sobrellevar su condición de enfermo.

Por otro lado, existen numerosos programas de intervención psicopedagógicos dirigidos a la hospitalización de los niños oncológicos. Diversas revisiones tratan los principales programas de intervención en niños cancerosos hospitalizados tanto en Europa como en Norteamérica (Del Pozo Armentia y Polaino-Lorente, 1991; Del Pozo Armentia y Polaino-Lorente, 1993).

2.3.1.4 El dolor.

El dolor es una de las experiencias más desagradables para los niños enfermos con cáncer. La presencia del dolor agudo o crónico puede manifestarse de forma frecuente en los procesos cancerosos. Las principales causas de dolor incluyen la propia dinámica de la enfermedad, debido a la afectación tumoral (órganos, nervios, médula espinal, etc.), y a la metástasis; y el dolor asociado a las consecuencias de los tratamientos o procedimientos médicos como son las punciones lumbares, las inyecciones intravenosas e intramusculares, la colocación

del catéter interno, la biopsia de médula, el empleo de fármacos quimioterapéuticos, la aplicación de radioterapia y/o cirugía.

El dolor conlleva una enorme carga de sufrimiento por el malestar físico y psicológico producido, comprometiendo y reduciendo la calidad de vida de forma importante. En su investigación, Van Cleve y cols., (2004), comprobó que la mayoría de los niños con leucemia experimentan dolor durante el primer año de tratamiento, calificándolo como “incómodo” y “molesto”, localizándose principalmente en piernas, seguido del abdomen, la cabeza/cuello y la espalda. Las estrategias de afrontamiento más comúnmente utilizadas se basaban en “ver la televisión”, “acostarse”, “el deseo de ir a Hawái”, y “decírselo a mi padre o mi madre”.

Respecto a la evaluación del dolor en el ámbito infantil, continuamente se han perfeccionado las técnicas (Escala de Caras, Escalas Analógicas en Color, Escala Visual Analógica, etc.).

Desde un punto de vista general, el tratamiento del dolor en los pacientes con cáncer en general se basa en la utilización de diversas técnicas (Walsh y Blanchard, 1997):

1. Tratamiento farmacológicos, principalmente analgésicos por vía oral o parenteral.

2. Medidas no invasivas. Tienen un riesgo bajo de complicaciones y producen efectos adversos mínimos:
 - a) Estimulación cutánea, que incluyen los masajes, acupresión (aplicación de presión sobre sitios tradicionales de acupuntura), vibración (empleo de un vibrador eléctrico sobre áreas dolorosas, no directamente sobre el tumor), y estimulación nerviosa eléctrica transcutánea.

b) Modalidades térmicas (aplicación de calor o frío).

c) Mantenimiento de las destrezas, fuerza y movilidad funcional.

d) Intervenciones conductuales, que abarcan las técnicas de relajación (yoga, meditación, biorretroalimentación y relajación progresiva); las técnicas de distracción (aumentar la atención en actividades diferentes al dolor); imaginación guiada (enseñar a que el paciente se concentre en una imagen positiva); e hipnosis.

3. Procedimientos invasivos, que incluyen los bloqueos neurolíticos, los procedimientos neuroquirúrgicos y tratamientos de síndromes de dolor específico.

Respecto al cáncer infantil, Kuppenheimer y Brown (2002), en una amplia revisión sobre los diferentes tipos de intervenciones centradas en los procedimientos dolorosos, concluyen que los protocolos cognitivos son efectivos en aliviar la angustia psicológica en un número significativo de niños; mientras que las terapias farmacológicas mostraban ser relativamente seguras y efectivas cuando eran administradas cuidadosamente y supervisadas por el personal médico. Los datos sobre la combinación de terapias cognitivas y farmacológicas revelaban resultados dispares, mostrando beneficios y desventajas distintas.

Concretamente, los programas basados en la terapia cognitivo-conductual (modelado filmado, imaginación, distracción, ensayo conductual, relajación, etc.) han mostrado ampliamente su eficacia para el tratamiento del estrés, la ansiedad y el dolor asociados con los procedimientos médicos en los niños diagnosticados con esta enfermedad (Salas Arrambide y cols., 2003). Estos autores señalan los posibles efectos beneficiosos de estas técnicas para la realización de procedimientos médicos dolorosos:

- Reducir el estrés, la ansiedad y el dolor del niño.
- Proporcionar recursos al niño para que afronte positivamente los procedimientos médicos dolorosos.
- Facilitar la cooperación del niño durante el procedimiento médico.
- Disminuir la utilización de la restricción física.
- Facilitar la labor del personal sanitario de los procedimientos médicos.
- Disminuir la ansiedad de los padres.
- Tomar un papel más activo el niño y sus padres en el tratamiento de la enfermedad para disminuir su percepción de falta de control.

2.3.1.5 El cumplimiento de los tratamientos.

De forma genérica, cumplir con las recomendaciones y tratamientos médicos y psicosociales implica asumir las pautas y las indicaciones formuladas por los diferentes especialistas. Es decir, se trata de seguir las instrucciones de diferentes expertos que de una u otra forma intervienen en el proceso de adaptación, recuperación, estabilización o curación de la enfermedad.

En la literatura anglosajona, se utilizan ampliamente los términos “compliance” y “adherence”, los cuales no son sinónimos. Kusch y cols. (1996) indican que el concepto “compliance” se refiere al seguimiento pasivo de las medidas médicas del tratamiento por parte de los afectados; mientras que la palabra “adherente” hace referencia a mantener una posición activa y de responsabilidad frente a ellas.

Recientemente, el noveno documento oficial del Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology de la S.I.O.P. (Spinetta y cols., 2002), aborda la definición de los términos de negación (refusal), decisión para evitar el tratamiento elegido recomendado; el incumplimiento (noncompliance), como el fracaso para cooperar con las recomendaciones médicas; y el abandono (abandonment), la terminación de una relación con el médico y el tratamiento.

Las razones señaladas como posibles causas de la negación, el incumplimiento y el abandono de los tratamientos difieren notablemente entre sí (Spinetta y cols., 2002):

- La incomodidad física del paciente.
- El miedo de los padres a perder su rol parental.
- Malentendidos e incertidumbre acerca de los méritos de la medicación.
- Escasa comunicación con respecto al diagnóstico y el régimen del tratamiento.
- Información inadecuada sobre la enfermedad en general, la enfermedad del niño, así como sus efectos secundarios, y los de sus tratamientos en particular.
- Angustia psicológica de los padres.
- Conflictos entre los niños de mayor edad/adolescentes y sus padres.

- Prejuicios sociales y religiosos
- Carecer la familia de recursos sociales o económicos, etc.

Los tratamientos contra el cáncer suelen generar un rechazo en los pacientes por las diversidad de reacciones adversas que desencadenan (alopecia, náuseas y vómitos, infecciones, dolor, molestias gastrointestinales, etc.). Como señalan Katz y Jay (1984) “la complejidad y gravedad de los regímenes de tratamiento hacen que los pacientes con cáncer estén particularmente en una situación de riesgo para la no adherencia”.

Uno de los aspectos más relevantes en la aplicación de los tratamientos es lograr la cooperación del paciente. Para ello, se debe conseguir una buena relación entre el paciente y el equipo multidisciplinar que le atiende, explicándole los pormenores del proceso del tratamiento mediante una serie de instrucciones básicas y acordes con la edad del enfermo.

Según Katz y Jay (1984) los adolescentes parecen que están particularmente en una situación de riesgo para la no adherencia debido a la drástica interrupción del estilo de vida y de las tareas de desarrollo normales (relaciones heterosexuales, colegio, consideraciones sobre el trabajo, el establecimiento de la identidad y la autoestima).

En base a diferentes investigaciones, se han detectado diversos aspectos desencadenantes de la falta de adherencia a los tratamientos como puede ser el olvido, estar en el horario ocupado o ser una forma de rebelarse contra la enfermedad, siendo especialmente significativo este problema durante el período de la adolescencia. La investigación de Tebbi y cols. (1986) sobre el grado de

cumplimiento de la administración de quimioterapia reflejaba una mayor disposición a colaborar por parte de los niños que en el caso de los adolescentes.

En su investigación, Blotcky y cols. (1985) hallaron que ciertos factores de la personalidad pueden ser en cierta medida responsables del rechazo al tratamiento del cáncer por parte de los adolescentes. Después de estudiar a diez adolescentes que rechazaban el tratamiento, observaron cómo éstos se caracterizaban por unos niveles más bajos de ansiedad “estado” y angustia subjetiva, pero unos mayores niveles de ansiedad “rasgo”, religiosidad y un locus of control externo que los compañeros adherentes a los tratamientos.

Por otro lado, también Tamaroff y cols. (1992) hallaron que los pacientes adolescentes con cáncer que tenían una adherencia pobre al régimen terapéutico tenían significativamente menos desarrollado el concepto de enfermedad (específicamente conceptos de causalidad y pronóstico), presentaban una menor percepción de la vulnerabilidad y unos más altos niveles de negación.

En definitiva, diversos factores relacionados con el paciente (creencias, actitudes, características cognitivas, etc.), la enfermedad, los profesionales sanitarios, las características del tratamiento (número de fármacos y dosis a tomar, duración, efectos secundarios, etc.), familiares, etc., condicionan en conjunto el cumplimiento de los tratamientos (Tebbi, 1992).

2.3.2 ASPECTOS PSICOLOGICOS DEL CANCER INFANTIL.

La enfermedad no solo se traduce en una variación del organismo a nivel biológico, pasando de un estado sano a uno patológico. La enfermedad implica a su vez cambios en la propia psique de la persona, y que se manifiesta a través de diversas respuestas emocionales, comportamentales, psicosomáticas, etc.

El diagnóstico de esta enfermedad cuestiona la autonomía personal, condiciona el estilo de vida y suele comprometer el equilibrio psicológico del niño enfermo. Aún así, ciertos aspectos promueven la adaptación personal a la enfermedad. En Canadá, Derevensky, Tsanos y Handman (1998), hallaron un estilo de afrontamiento adecuado en niños con cáncer (no se incluían niños con tumores cerebrales), al mostrar comportamientos que facilitaban unos mayores sentimientos de independencia y autonomía. Esta mejoría se atribuía a los apoyos psicológicos, familiares, escolares y hospitalarios ofrecidos a los niños.

El cáncer infantil se considera una enfermedad crónica en cuanto permanece en el niño por un período prolongado de tiempo. Durante este tiempo el niño se somete a protocolos de tratamiento que pueden durar dos, tres o más años. Los estresores crónicos del cáncer infantil, como el dolor asociado al tratamiento; las náuseas y los vómitos; los efectos secundarios visibles (la pérdida de cabello, la ganancia o pérdida de peso y la desfiguración física); y las repetidas ausencias escolares y la falta de contacto con los amigos; interactúan impactando negativamente en la adaptación y el ajuste psicológico y social del niño enfermo (Varni y cols., 1994).

Es imprescindible reconocer y abordar al enfermo infantil como una persona distinta al enfermo adulto. Los pacientes se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad tanto física como psíquicamente, requiriendo un esfuerzo constante la adaptación al cáncer.

Los niños enfermos deben comenzar a asumir un rol diferente a partir del diagnóstico, y acostumbrarse a cumplir de forma estricta las pautas del tratamiento, además de superar las limitaciones psicológicas y sociales que se derivan del padecimiento de esta enfermedad.

La adopción de un nuevo estilo de vida impuesto, y el habituarse a una situación desconocida, amenazante y crónica, incrementa de forma considerable la vulnerabilidad psicológica del niño. La sensación de estar enfermo significa para el niño enfrentarse a un mundo, a veces casi irreal, para el que no está preparado, y que va a suscitar en él una lógica inquietud y preocupación.

La percepción de sí mismo y de su entorno, adquieren en estos niños un significado distinto al de sus compañeros sanos. Los pensamientos que rondan su cabeza suponen para el niño cuestionarse ciertos aspectos, que en condiciones normales de salud, no tendrían lugar.

Algunas de las experiencias psicológicas que tienen lugar en el niño por el hecho de estar enfermo serían (Polaino Lorente, 1990):

- a) La experiencia de privación con respecto a la salud, privando al niño del sentimiento de encontrarse bien que tan familiar había sido hasta entonces para él.
- b) La experiencia de frustración, en donde sus libertades y disponibilidades se ven frustradas, bloqueando o impidiendo la realización de su proyecto biográfico familiar, social y personal.
- c) La experiencia displacentera o álgica (dolorosa), en el que las molestias y/o dolor se adueñan de su cuerpo, facilitando que su espíritu oscile de la ansiedad a la soledad y del aislamiento a la fobia hospitalaria.

Además de la percepción del niño de su condición de enfermo, y que afecta a su personalidad, Rodríguez Sacristán (1994) señala los diferentes tipos de reacciones psicológicas ante la enfermedad crónica, agrupándolas en cuatro

apartados, y que pueden actuar o intervenir de forma conjunta o integrada, todas o casi todas:

- a) Reacciones de adaptación: oposición, rebeldía, ira, sumisión, colaboración e inhibición.

- b) Reacciones defensivas: regresión, negación e identificación.

- c) Reacciones constituidas por experiencias mixtas emotivo-cognitivas: temor a la muerte, sentimientos de culpa, sentimientos de impotencia, descenso de la autoestima, vivencias de abandono, y por último vivencias de fragmentación, mutilación y aniquilación.

En general, la vivencia de la enfermedad se puede transformar en una fuente permanente de problemas para el niño, plasmándose en alteraciones emocionales como la ansiedad o la depresión; cognitivas, que pueden ser pensamientos negativos sobre la enfermedad o déficits atencionales; comportamentales como por ejemplo la agresividad, la introversión o la inseguridad; y vegetativas que pueden abarcar los trastornos gastrointestinales, trastornos del sueño, sudoración y/o dolores generalizados.

Normalmente, los trastornos de adaptación pueden originarse como consecuencia de hechos puntuales que ocurren desde el inicio de la enfermedad ante cualquier circunstancia como acudir a un entorno extraño (hospitalización) el miedo a la separación de la madre o a enfrentarse a un procedimiento médico invasivo. Pero también surgen en función de la etapa evolutiva en que se encuentre el niño (lactante, período preescolar, escolar y adolescencia), en las cuales interpretan o tiene una visión diferente del significado de la enfermedad.

2.3.2.1. El perfil psicopatológico del niño con cáncer.

De la misma forma que ocurre en otras enfermedades crónicas, es difícil establecer algún tipo de generalización o proponer un perfil psicopatológico característico o uniforme de esta enfermedad. Como señalan Sawyer y cols. (1995), es probable que los distintos resultados obtenidos en los estudios de los niños con cáncer reflejan las edades diferentes de los niños participantes en el estudio, el momento de la evaluación en relación con la enfermedad, y los diferentes métodos de valoración utilizados para evaluar a los niños.

Diversas investigaciones no han descubierto trastornos como para considerarlos relevantes desde la perspectiva psicopatológica en la población infantil diagnosticada con esta enfermedad (Kaplan y cols., 1987; Allen y Zigler, 1986; Canning, Canning y Boyce, 1992; Noll y cols., 1999; Butler, Rizzi y Bandilla, 1999; Ritchie, 2001; Reiter-Purtill y cols., 2003); o en los que han sobrevivido a esa experiencia (Eiser, Hill y Vance, 2000; Patenaude y Kupst, 2005). En la actualidad, existen enfoques que defienden un estilo de adaptación que muestra la resiliencia de este colectivo, al mostrar los niños diagnosticados con cáncer unos bajos niveles de malestar psicológico (Phipps, 2007).

Una parte importante de las reacciones psicológicas mostradas por los niños, se encuadran dentro del margen que podríamos considerar como normal, si tenemos en cuenta la dura experiencia por la que atraviesan. Por consiguiente, muchas de las conductas disruptivas o problemas psicológicos mostrados por los niños durante la enfermedad o en alguna de sus fases no son inevitablemente indicadoras de psicopatología.

En cambio, otros estudios también centrados en el estudio psicológico de los niños con cáncer, sí apoyan la presencia de alteraciones y trastornos de diferente intensidad. Los trastornos hallados incluyen la ansiedad, depresión, síntomas o trastorno de estrés postraumático, angustia por separación, estados de

regresión, estrés, problemas relacionados con la imagen corporal, pérdida de autoestima, baja competencia social, irritabilidad, falta de colaboración, trastornos de hiperdependencia, sentimientos de culpa, fobias, trastornos somáticos, déficits cognitivos, etc. (Kashani y Hakami, 1982; Schuler y cols.,1985; Mulhern cols., 1989a; Sanger, Copeland y Davidson, 1991; Brown y cols., 1992; Mullis, Mullis y Kerchoff, 1992; Bellido y Delgado, 1993; Stuber y cols., 1994; Butler, Rizzi y Handwerger, 1996; Phipps y Srivastava, 1997; Shelby y cols., 1998; von Essen y cols., 1998; Collins y cols., 2000; Eiser y Vance, 2003; Landolt y cols., 2003; Moore y cols., 2003; Taieb y cols., 2003; Magal-Vardi y cols., 2004; Clarke y cols., 2005; Nadeane McCaffrey, 2006). A estos se unen los problemas reflejados en el ámbito escolar como serían entre otros los trastornos del aprendizaje, las dificultades en ciertas asignaturas, los problemas de socialización y el absentismo escolar (Adamoli y cols., 1997; Lahteemaki y cols., 2002; Vance y Eiser, 2002).

En nuestro país, las escasas investigaciones realizadas han detectado en algunos casos diferentes tipos de trastornos de distinta intensidad en la población oncológica infantil. Según los datos de Jiménez y cols. (1989), en su investigación realizada en el Hospital de Cruces (Vizcaya) en niños oncológicos que habían requerido consulta psiquiátrica, no hallaron psicopatología severa. El diagnóstico más común (60% de los casos) era los trastornos de ajuste al estrés por cáncer y sus procedimientos terapéuticos (depresión, ansiedad y trastornos de conducta), seguido de ansiedad por separación y somatizaciones depresivas. Los motivos de consulta se basaban principalmente en anorexia y rechazo del tratamiento, vómitos anticipatorios, depresión, y ansiedad; y en menor medida la interrupción de las actividades normales, el riesgo autolítico y miembro fantasma, los cambios en el estado mental y dolores de origen funcional.

Después de realizar un seguimiento psicosocial y médico de un grupo de cuarenta y siete niños con cáncer en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, San Sebastián Cabases y cols. (1992), hallaron en un 43% de la muestra casos de

psicopatología (reacciones de ansiedad, depresivas, comportamentales, déficits madurativos, etc.) durante el período de ingreso. Los niños que requerían asistencia psiquiátrica eran alrededor del 26%, mostrando sobre todo trastornos de ansiedad, seguido de trastornos de conducta y depresivos. Según sus resultados, no existían factores de riesgo relativos a la estructura familiar, sexo, lugar de procedencia, nivel socioeconómico, tipo de enfermedad oncológica, frecuencia y duración de las hospitalizaciones, dureza de las exploraciones médicas, tipo de tratamiento o presencia de aislamiento que condicione la presencia de psicopatología. Estos autores señalan la posible existencia de una vulnerabilidad personal como agente etiológico coadyuvante a la génesis de trastornos psicopatológicos en los niños víctimas de enfermedad oncológica.

Una investigadora, Martínez González (1993) después de estudiar la adaptación de veinte niños con procesos oncológicos, y edades entre los 6 y los 16 años (Hospital Sant Pau I Santa Creu de Barcelona), señala la muestra como mayoritariamente normal desde el punto de vista psicopatológico, con pocas repercusiones en su calidad de vida y un nivel de incumplimiento de las prescripciones médicas en el 25% de los pacientes.

Recientemente, en la Clínica Universitaria de Navarra, Aguilera Albesa y cols. (2004), encontraron que entre los 171 pacientes ingresados en Oncopediatría en el período 2000-03, el 21,6% presentó algún trastorno psiquiátrico. El tiempo medio de aparición del trastorno psiquiátrico era de cuatro meses después del diagnóstico. Los diagnósticos psiquiátricos hallados siguiendo los criterios del DSM-IV abarcaban el trastorno adaptativo (ansioso, 24%; depresivo, 19%; y mixto 30%); trastornos de ansiedad (8%); y trastornos del humor (13,5%).

2.3.2.2 La comunicación del diagnóstico al niño.

De la misma forma que ocurre con otras enfermedades crónicas que amenazan la vida (vih/sida, fibrosis quística, etc.), la decisión de comunicar el

diagnóstico en el caso del cáncer y sus implicaciones en el niño se ha visto sometido a cierta controversia.

Dentro del ámbito del cáncer infantil, ya Eiser y Havermans (1992), señalaron que hay indicios de que la información honesta y temprana se asocia con un mejor comportamiento y ajuste en el niño, la comunicación dentro la familia y la adherencia con el tratamiento, aunque las dificultades metodológicas en la valoración de la adaptación y el conocimiento del cáncer limita la capacidad para generalizar estos resultados.

En el cáncer, el niño es consciente de la gravedad de la situación desde el primer momento, al existir en torno a él, una serie de indicios no verbales, como los gestos de preocupación de los padres; y de señales en su entorno como la hospitalización, las pruebas diagnosticas, etc. (Barahona Clemente, 1997).

De forma habitual, se genera una enorme inquietud en los padres a la hora de informar a sus hijos sobre su enfermedad. Muchos padres se niegan a transmitir información sobre la enfermedad a sus hijos sobre todo por temor a desencadenar una mayor vulnerabilidad emocional o miedo en los niños. Según la experiencia mostrada por López Pérez y García Gscheidle (1995), la mayoría de los padres prefieren ocultar a sus hijos el diagnóstico de la enfermedad, generando esto siempre conflictos, al no comprender los niños lo sucedido, no encontrar sentido al tratamiento, y después de acabar enterándose, generalmente por extraños, se sienten engañados.

En su investigación realizada en el Reino Unido, Clarke y cols. (2005) podían distinguir cuatro formas en la que los padres comunicaban la información objetiva sobre la enfermedad y el tratamiento: optimista (la medicación hace al niño sentirse mejor); realista (aunque la medicación se facilita con optimismo y hará al niño sentirse mejor, tendrán algunos efectos secundarios que podrían

hacer sentir al niño enfermo); pesimista (la medicación hará a los niños sentirse enfermos); y por última la forma objetiva (se proporciona información sobre los nombres de los medicamentos o el momento en que ellos deben tomarlos, pero sin explicar porque él debe tomar el tratamiento o que es lo que hace el mismo). Además identificaron cuatro estilos de comunicación entre los padres y sus hijos con leucemia:

- a) Facilitar información mínima: estos padres decían al niño solamente que ellos tenían la sangre mal sin revelar la gravedad de la enfermedad. Estos padres sentían que dar demasiada información solamente podía causar ansiedad en el niño.

- b) Facilitar información ambigua: los padres decían a sus hijos que ellos padecían de leucemia, pero no mencionaban la palabra cáncer o mostraban vaguedad a la hora de decir que la leucemia era una forma de cáncer.

- c) Facilitar información objetiva sobre el cáncer: los padres informaban a sus hijos que el diagnóstico era un cáncer pero no mencionaban que la enfermedad era grave o que amenazaba su vida.

- d) Facilitar información completa: un porcentaje muy pequeño de madres facilitaron a sus hijos una completa explicación de la enfermedad, incluyendo la posibilidad de muerte.

Curiosamente, los resultados de estos autores sugerían que los padres que conocían que el cáncer era una enfermedad que amenazaba la vida, tendían menos a decirle al niño que tenían cáncer y le facilitaban escasa información. Por el contrario, aquellos padres que se describían a si mismos en estado de shock o

angustiados eran más proclives a informar de forma abierta a sus hijos y decirles tanto como ellos habían comprendido de la enfermedad.

La comunicación con el niño durante todo el proceso de la enfermedad es crucial y adquiere un sentido prioritario, en cuanto facilita el proceso de adaptación. A pesar de todas las dificultades que guarda desvelar el diagnóstico al niño, las ventajas son significativas al adquirir una mayor seguridad en sí mismo, incrementar la confianza entre los padres-hijo y disponer de una mayor capacidad para afrontar los obstáculos, entre otros aspectos.

Respecto a la información que deben transmitirse al niño y a sus padres, Rausell Segarra y cols. (1999) dan respuesta a las siguientes preguntas: ¿quién debe informar?, ¿a quién se debe informar?, ¿cuándo se debe informar?, ¿cómo se debe informar? ¿por qué es conveniente seguir estas líneas de actuación en el momento del diagnóstico?; y sobre cómo debe ser la información escrita (folletos explicativos escritos en un lenguaje sencillo y didáctico).

En esta línea, Die Trill (2003), señala las diferentes pautas de actuación generales que se deben tener en cuenta cuando se habla con los niños acerca de la enfermedad y de la muerte:

- Recordar que los niños y adultos tienen sentimientos similares ante la enfermedad y las pérdidas.
- Normalizar las emociones del niño.
- Proteger al niño de su derecho a permanecer infantil.
- Si no se poseen pautas para comunicarse con el niño, buscar ayuda profesional.

- Identificar los propios sentimientos ante la enfermedad y la muerte.
- Facilitar la expresión verbal y afectiva del niño.
- Decir siempre la verdad.
- Ayudar al niño a entender el comportamiento del entorno.
- Ayudar a los padres a identificar situaciones que requieran ayuda.
- Reforzar el sentimiento de competencia de los padres para dialogar con sus hijos.
- Mantener el diálogo en un lugar tranquilo.
- Proporcionar pautas sencillas y concretas a los padres para facilitar el diálogo.
- Escuchar y observar al niño durante el diálogo.
- Guiarse por las palabras y el comportamiento del niño.
- Emplear el lenguaje del niño.
- Evitar juzgar y criticar al niño por lo que siente.
- Hacer contacto físico.
- Transmitir disponibilidad para continuar dialogando.

- El objetivo será identificar los conocimientos médicos, fantasías, preocupaciones, etc. del niño.
- Evitar el uso de eufemismos.
- Aclarar que la enfermedad no es el resultado de malos comportamientos, sentimientos o pensamientos.
- Incorporar creencias religiosas familiares al hablar sobre la muerte.
- Emplear dibujos, canciones, cuentos, etc.
- Transmitir esperanzas siempre realistas.
- Responder con sinceridad y claridad a las preguntas del niño.
- Respetar la capacidad del niño para tolerar el diálogo.
- Respetar los factores culturales que influyen en la transmisión de información médica a niños.
- Mantener siempre una actitud de apertura y sinceridad.

La mayoría de las veces, la ocultación de datos o información sobre la enfermedad con la finalidad de evitar un mayor sufrimiento puede agravar la situación, y generar una desconfianza hacia su entorno familiar y hospitalario. Asimismo, al ofrecer una información distorsionada o ambigua, el niño realiza sus propias configuraciones sobre la enfermedad, siendo muchas veces éstas más temibles que la realidad (Barahona Clemente, 1997).

La sinceridad a la hora de entablar un diálogo con el niño nos ayuda a introducirnos en su reservado mundo. Una atmósfera en donde se pueda dar lugar a una comunicación abierta, donde cualquier cuestión pueda ser preguntada y contestada, da una oportunidad para disipar los miedos y concentrarse sobre la adaptación a los tratamientos (Koocher, 1986).

En Italia (Monza), Jankovic y cols. (1994) desarrollaron un programa para comunicar el diagnóstico de leucemia en 55 niños con edades comprendidas entre los 6 y 15 años de edad. Un médico comunicaba el diagnóstico directamente al niño sin la presencia de los padres. El programa consistía en utilizar 25 diapositivas, en donde se utilizaba un jardín con flores y las malas hierbas como una analogía a la leucemia.

2.3.2.3 El mundo social del niño canceroso.

El proceso de socialización se considera determinante en las diferentes fases o estadios del desarrollo infantil. Además del contexto familiar, el escolar ocupa también un lugar preferente, en parte debido a que los niños aprenden y ponen en práctica a través de las interacciones con sus compañeros las diferentes habilidades sociales. En el caso de los niños con cáncer, muchas veces se muestran inseguros y pierden la confianza a la hora de afrontar con éxito las tareas sociales y educativas propias de ese contexto.

Es importante señalar, que la percepción de apoyo social por parte de los compañeros del colegio es un predictor consistente en el proceso de adaptación para los niños con cáncer (Varni y cols., 1994).

En Estados Unidos, Noll y cols. (1990) después de analizar las interacciones sociales de un grupo de niños con cáncer con edades comprendidas entre los 8 y 18 años, y que acudían al colegio de forma regular, los resultados

indicaban que eran menos sociables y propensos a tomar la iniciativa, además de estar más aislados socialmente y ser más introvertidos.

Algunos niños adoptan una actitud defensiva hacia las personas de su entorno y prefieren automarginarse o encerrarse en sí mismos, y a mostrar desconfianza hacia el mundo exterior. Estas manifestaciones pueden tener diversas causas como el rechazo social que perciben en los compañeros de clase, las dificultades para aceptar la enfermedad en todas sus dimensiones o el aislamiento social entre otras.

Como señalan Die-Trill y cols., (1996), las investigaciones sobre las dificultades en la adaptación social de los niños con cáncer han producido resultados inconsistentes debido a las diferencias entre las medidas del funcionamiento social, el momento en que se hizo la valoración durante la enfermedad, la utilización de múltiples informantes frente a uno sólo, la naturaleza de los estudios de control y la edad de los pacientes en el momento del diagnóstico.

Por regla general, la competencia social de estos niños se ve disminuida o mermada, reflejándose de forma marcada en el marco escolar (Vance y Eiser, 2002). En algunos casos, los niños comienzan a sentirse distintos en el colegio a los demás compañeros, decayendo su interés por relacionarse. Esta sensación de ser diferente impide a menudo las interacciones del niño con sus compañeros, cuestionando además su rendimiento académico.

Las conductas de rechazo que puedan mostrar los compañeros hacia el niño con cáncer y la actitud del propio afectado mostrando una pasividad y retraimiento a la hora de entablar relaciones con sus compañeros dificultan enormemente el proceso de adaptación.

Como señalan Katz y Varni (1993), el entrenamiento en habilidades sociales en los niños recién diagnosticados de cáncer se considera una estrategia de intervención importante para aumentar las interacciones sociales positivas y la adaptación psicosocial en conjunto del enfermo. En este sentido, Varni y cols. (1993) comprobaron que los niños que reciben un entrenamiento explícito en habilidades sociales (solución de problemas cognitivo-sociales, entrenamiento asertivo, etc.) informaban de un mayor apoyo social por parte de los profesores y de sus compañeros de clase; mientras que los padres señalaban un descenso en problemas de conducta internos y externos, además de un incremento en la competencia escolar.

Otros autores como Die-Trill y cols. (1996) han desarrollado con éxito en E.E.U.U., un programa en grupo para desarrollar habilidades sociales y proveer de apoyo emocional y social, además de educación sobre aspectos médicos en chicos diagnosticados con un tumor cerebral. El objetivo principal del grupo era enseñar a los niños habilidades sociales para mejorar su habilidad para enfrentarse a las dificultades relacionadas con la enfermedad que surgen en los contextos sociales.

2.3.3 EL CONTEXTO FAMILIAR.

Diversas variables del contexto familiar como el funcionamiento familiar, el estado psicológico de los padres, las estrategias de afrontamiento utilizadas o el apoyo social entre otras, han sido consideradas como elementos trascendentales o relevantes dentro del proceso de ajuste y adaptación a la enfermedad crónica en el período infantil y la adolescencia, al afectar por ejemplo al bienestar psicológico del niño/a, a la adherencia a los tratamientos, a las relaciones padres-hijo – comunicación y estilo educativo-, o a la calidad de vida. Esta línea de trabajo se ha plasmado en numerosas investigaciones de enfermedades crónicas infantiles como la diabetes mellitus insulino-dependiente (Northam y cols., 1996; Tubiana-Rufi y cols., 1998; Alegre de la Rosa y García Gómez, 2003; Hill-Briggs y Gemmell, 2007; Butler y cols., 2007; Ellis y cols, 2007; Lewandowski y Drotar, 2007); el asma

(Gustafsson y cols., 2002; Wood y cols., 2007; Sales, Fivush y Teague, 2008); la espina bífida (Vermaes y cols., 2007); la artritis crónica juvenil (Gerhardt y cols., 2003); la fibrosis quística (Mérille y cols., 2003; Britto y cols., 2004; Janicke, Mitchell y Stara, 2005); o la enfermedad celíaca (Alegre de la Rosa, Seoane Dueñas, Ortigosa del Castillo, 2003).

En concreto la dinámica y el funcionamiento familiar pueden desempeñar un papel crítico en el proceso de adaptación del niño a su enfermedad. Como bien indica Zimmermann (1996), “la manera de adaptarse el niño y la familia a la enfermedad afectará a su bienestar psicológico y a su calidad de vida, y a su vez, al curso clínico de la misma”.

Desde un punto de vista general, existe un reconocimiento cada vez mayor en el ámbito de la investigación psicosocial de las enfermedades crónicas infantiles, de las influencias familiares como variables de riesgo (estrés familiar) o de resistencia (cohesión familiar, comunicación, etc.); aunque todavía no se comprenden los mecanismos implicados (Barakat, 2008).

Los problemas de comunicación intrafamiliar, la negación de la enfermedad por parte de uno de los cónyuges, la presencia de cuadros psicopatológicos en los padres, la aplicación de estilos educativos basados en la sobreprotección o los estilos de afrontamiento inadecuados son entre otros, algunas de las cuestiones que debilitan una respuesta familiar eficiente hacia la enfermedad, y condicionan de alguna manera la respuesta del niño enfermo. En el capítulo siguiente se analizan las variables familiares y su repercusión en el estado psicosocial del niño enfermo.

2.4 ASPECTOS EVOLUTIVOS EN EL CANCER INFANTIL.

Desde el inicio de la enfermedad, diversos aspectos contribuyen a modificar el estado psicosocial del niño. A lo largo de las sucesivas etapas del

desarrollo infantil, los niños adquieren y perfeccionan sus capacidades motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales.

De alguna forma, la presencia de una enfermedad como el cáncer durante alguno de los períodos del desarrollo (primera infancia, período preescolar, edad escolar y adolescencia) suele limitar, interrumpir o retrasar los logros del desarrollo evolutivo. Por otro lado, sería importante conocer con mayor exactitud, en qué momento de su desarrollo se genera una mayor susceptibilidad en el niño a trastornos de cualquier índole. La investigación de Barrera y cols. (2003) indicaba que los niños en edad preescolar manifestaban un mayor riesgo para problemas de conducta externos; mientras que los adolescentes presentaban un incremento en el riesgo para una peor calidad de vida relacionada con la salud.

Un elemento de considerable importancia que ayuda a comprender el impacto del cáncer en el niño es el proceso de asimilación del concepto de salud y enfermedad. A medida que el niño va creciendo y desarrollándose, madura cognitivamente y adquiere un nuevo significado del proceso de la enfermedad.

La comprensión y percepción sobre la enfermedad cambia según la edad y el estadio de desarrollo. Allen y Zigler (1986) hallaron que la edad es una variable moderadora en determinar los efectos psicológicos que una enfermedad que amenaza la vida tiene sobre el funcionamiento del niño, teniendo un efecto más perjudicial en los niños de más corta edad o más jóvenes.

En una recopilación de diferentes investigaciones, Rausell Segarra y cols. (1999), señala las nociones de los niños con respecto al concepto de tiempo, y también sobre la comprensión del cuerpo y de la muerte (Tabla 2.3).

Tabla 2.3 Comprensión del tiempo, el cuerpo y la muerte en edad pediátrica.

| PERIODO DE EDAD | SENTIDO DEL TIEMPO | COMPRESION DEL CUERPO | MUERTE |
|-----------------------------|--|---|--|
| <18 meses Prelingüaje | Ausente | Explora los límites del cuerpo. Intenta diferenciar entre él y los otros. | No existe percepción de muerte, la experimenta como separación. |
| 18 m. -5 años Preescolar | El tiempo va ligado a hechos concretos. Entiende noche-día Comienza a diferenciar ayer, hoy, mañana. No entiende el futuro. | Enfermedad causada por elementos externos, particularmente accidentes. Suele conocer la localización del estomago y el corazón. En general el interior del cuerpo es desconocido. | La experimenta como separación y ausencia de movilidad. La muerte es temporal; el rescate de ella es aún posible. |
| 5-9 años Escolar | Habla del concepto de tiempo hacia los 7 años. Futuro = mucho tiempo. | Comienza a correlacionar órganos con sus funciones. Enfermedad causada por gérmenes y otros factores externos. Comienza a entender causas internas. | Cree que la muerte es selectiva: sólo la gente mayor muere. Entiende las limitaciones físicas de la muerte. Pueden percibir la muerte como un espíritu o un ángel. |
| ➤ 10años | Conceptualiza el futuro, pero tiende a pensar en el futuro cercano. | Comprensión adulta del cuerpo humano. Factores internos y externos causan la enfermedad. Tiene conciencia de que algunos factores son desconocidos. | La muerte es el final de la vida y es irreversible. Los adolescentes actúan bajo la premisa de que la muerte personal es improbable. |

A partir de los estadios del desarrollo propuestos por Piaget, otros autores han desarrollado el proceso de comprensión de la enfermedad. Por su relevancia, cabe citar los trabajos de Bibace y Walsh (1980), señalando seis estadios de desarrollo en la comprensión de la enfermedad física (fenomenismo, contagio, contaminación, internalización, fisiológico y psicofisiológico).

2.4.1 El período infantil.

Desde el momento del nacimiento del niño, se instaura una dependencia afectiva-emocional recíproca entre la madre y su hijo. El diagnóstico de la enfermedad en este período puede alterar de alguna forma ese vínculo afectivo o nexo de unión denominado apego. La hospitalización repetida o el empleo de técnicas molestas puede provocar intensos temores de separación en algunos niños (Davidow, 1998).

Dentro del período preescolar, entre el primer y quinto o sexto año de vida, el niño experimenta una serie de cambios a un ritmo trepidante. En este

intervalo de tiempo, el niño adquiere la capacidad de expresarse, el logro de andar, la asimilación del juego simbólico, el control de esfínteres, la capacidad de relacionarse con otros niños y se afianzan las habilidades motoras gruesas y finas. El niño comienza a destacarse por su mayor capacidad de autonomía.

En una investigación realizada por Sawyer y cols. (1995) en un Hospital de Australia (Adelaida), hallaron que después del diagnóstico, los niños con cáncer de más corta edad, experimentaron más problemas de conducta internos (introversión, ansiedad y depresión). No obstante, un año después del diagnóstico mejoraron de forma significativa en relación con estos problemas. Según los propios autores, la razón de estos resultados puede estar en el hecho de que estos niños manifiestan una mayor angustia cuando se ven separados de sus padres en la hospitalización y la dificultad para comprender el por qué ellos deben padecer situaciones desagradables y dolorosas en el hospital.

La etapa escolar se caracteriza también por un rápido avance en el desarrollo, sobre todo en las capacidades cognitivas, adquiriendo una versión mucho más realista del mundo que les rodea. Algunos niños enfermos adquieren una mayor madurez de forma temprana, disponiendo de una percepción más objetiva de lo que acontece a su alrededor. Los niños con cáncer de mayor edad suelen utilizar un amplio repertorio de estilos de afrontamiento debido a que las capacidades cognitivas son más sofisticadas con el paso de la edad (Deverensky, Tsanos y Handman, 1998).

Al iniciarse la segunda infancia, existe una propensión al pensamiento “mágico”, y a menudo se contempla la enfermedad como un castigo merecido por haber hecho algo mal algo imaginario, siendo moldeado por la culpabilidad y el resentimiento, y es posible que se acepte la enfermedad como parte de la propia identidad (Davidow, 1998).

Durante algunos años, los niños son incapaces de captar el significado de su diagnóstico y las razones por las que deben soportar los tratamientos médicos, reaccionando ante el cáncer con un comportamiento agresivo o retraído, ansiedad por separación, fobia al colegio y manifestaciones de aislamiento social (Rodríguez, Castro y Báez, 1994).

A veces manifiestan una cierta irritabilidad o rabia hacia su entorno más próximo como es la familia. En otros casos, se produce un empobrecimiento en sus relaciones sociales, una pérdida de interés por todo lo que acontece a su alrededor o incluso a veces, se produce un aumento de conflictividad en las interacciones con las personas que están más próximas a él como son los padres o incluso el personal sanitario.

En Suecia, Hedström y cols. (2003) evaluaron el malestar psicológico de niños y adolescentes con cáncer (tumores cerebrales, leucemia, tumor de Wilms, etc.) en diferentes grupos de edad. Los resultados permitieron agrupar ese malestar en dos categorías, físico y emocional. Los aspectos más frecuentemente mencionados referidos a la dimensión física fueron el dolor como resultado de los procedimientos diagnósticos y de los tratamientos en varios grupos de edad (0-3 años; 4-7 años; 8-12 años); mientras que para los pacientes de más de 13 años de edad, señalaban las náuseas y el cansancio.

Respecto al malestar emocional por grupo de edad se caracterizaba por la angustia en los niños de 0-3 años; el confinamiento (restricciones físicas en el hospital) en el grupo de 4 a 7 años; sensación de alienación (estado de pérdida de los hermanos, compañeros, de las cosas de casa, de la vida diaria, del colegio, así como de ocasiones especiales tales como fiestas de cumpleaños, y Navidades) en los niños de 4 a 7 años; preocupaciones sobre la muerte en los de 8 a 12 años (estado de explicitar miedo a la muerte, a menudo en conexión con la muerte de un amigo, miedos de los padres, fracaso de los tratamientos o recaídas); y en los

mayores de 13 años la malestar emocional más señalado era fruto de los cambios en la apariencia (pérdida del cabello, visión del tubo nasogastrico visible, ganancia de peso, utilización de la silla de ruedas, además de los accesos venosos implantados debajo de la piel y que son visibles).

2.4.2 La adolescencia.

Los adolescentes con cáncer suelen manifestar problemas de conducta específicos que abarcan la somatización, problemas de atención, dificultades de adaptabilidad (la capacidad para adaptarse de buena gana a los cambios en el contexto), problemas de aprendizaje, ansiedad, introversión, sentimientos de alienación, disminución de la capacidad de concentración depresión, irritabilidad, aislamiento, etc. (Enskär y cols, 1997; Berard y Boermeester, 1998; Skolin y von Essen, 1998; Cavusoglu, 2001; Moore y cols., 2003).

La adolescencia se suele calificar como un período crítico en el desarrollo a causa de los cambios significativos que acontecen. Estos cambios se constatan a nivel biológico, al producirse el desarrollo de los caracteres sexuales secundarios, cambios hormonales y un crecimiento en la estatura y el peso. También a nivel psicológico, como por ejemplo la búsqueda de la identidad personal, la necesidad de independencia, el cuestionamiento de la autoridad paternal y social o una excesiva preocupación por su imagen corporal; y en el área social, puede darse un mayor interés por relacionarse con los amigos y compañeros, compartiendo sus ideales y preferencias.

Actualmente, la investigación se ha dirigido a comprender las influencias interactivas y multifactoriales sobre el desarrollo de la experiencia del adolescente con cáncer y las relaciones entre su desarrollo psicosocial y las habilidades de afrontamiento (Ritchie, 2001).

El adolescente con cáncer tiene que aprender no sólo a intentar asimilar y negociar con todos los cambios mencionados, sino también a plegarse a las demandas y exigencias de los tratamientos, así como a las limitaciones de la enfermedad. En algunos casos, la experiencia de la enfermedad supone la adquisición de una mayor madurez; mientras que otros reaccionan de forma desadaptativa. Die Trill (1996) señala que estos adolescentes se encuentran en una etapa intermedia entre la infancia y la edad adulta, colocándolo en una situación única y especial, al tener que equilibrar sus deseos de emancipación con las demandas de la enfermedad, haciendo que muchas veces regrese a etapas más tempranas del desarrollo.

En su investigación, Novakovic y cols. (1996) entrevistaron a un grupo de sujetos que habían padecido tumores de la familia del Sarcoma de Ewing cuando eran niños o adolescentes, señalando como experiencias negativas el malestar permanente y transitorio, las incapacidades relacionadas con la enfermedad; la ruptura en la vida y con las relaciones; y los aspectos emocionales del diagnóstico y de los tratamientos. Por el contrario, los aspectos positivos de convivir con esta enfermedad abarcaban el cambio de actitudes sobre sí mismo y la vida en general, la mejora de las relaciones con los demás o un mejor desempeño de la actividad laboral.

La enfermedad puede condicionar y modificar algunos rasgos de la personalidad del adolescente. En algún momento, el adolescente puede experimentar una sensación de soledad, alteración de su imagen corporal, retraimiento social, sentimientos ambivalentes (dependencia-independencia familiar), negación de la enfermedad, pérdida de autoestima, inseguridad, y sobre todo comienzan a sentir su vida amenazada. Aún así, en la investigación de Ritchie (2001), la autoestima y el tener esperanzas no diferían de forma significativa entre los chicos y chicas durante los diferentes estadios de la adolescencia, y con los datos de la población adolescente en general.

La visión del adolescente sobre la enfermedad es completamente distinta a la del adulto, y por consiguiente la afronta de manera distinta. Como señalan Skolin y Von Essen (1998), la experiencia del cáncer para el adolescente en este período tiene dos facetas, una de invulnerabilidad y esperanza; y otra de incertidumbre y miedo.

Durante este período, los jóvenes afectados deben enfrentarse a diversas situaciones que amenazan su estabilidad o equilibrio psicológico, y en donde las relaciones sociales cobran un protagonismo especial. El grupo de compañeros ejerce una gran influencia y condiciona en muchos casos, gran parte de la identidad del adolescente. Comparte con sus amigos, las preferencias o aficiones sobre diversos temas como la música, los deportes, la ideología o el nivel de aspiraciones educativas y laborales.

En Estados Unidos, Weekes y Kagan (1994) destacaban cinco estrategias de afrontamiento utilizadas por los adolescentes con cáncer antes de finalizar el período de los tratamientos. En primer lugar se encontraba el mantener pensamientos positivos (creer que la terapia funcionará y que las pruebas no darán resultados negativos o que habrá recaídas). En segundo lugar y tercer lugar respectivamente, no pensar sobre los tratamientos y despreocupación de los adolescentes que habían experimentado secuelas como debilidad de los miembros. A continuación se encuentra la reinterpretación, es decir focalizar sobre los aspectos positivos como resultado del cáncer (estar más cerca de la familia, reducir el riesgo de conductas de riesgo, conocer gente, acudir a campamentos o disponer de mayores conocimientos por ejemplo). La última estrategia de afrontamiento sería disponer de una postura filosófica (estar tranquilo, mostrar indiferencia, tomar las cosas como vienen, etc.).

Posteriormente, los adolescentes empleaban otras estrategias de afrontamiento cuando el tratamiento había finalizado: la negociación, como

estrategias utilizadas con los padres para aminorar la supervisión parental que existía durante el tratamiento; la necesidad de volver a vivir cognitivamente la experiencia; y el olvido selectivo (olvidar las partes desagradables de las vivencias del cáncer y centrarse en una vida normal).

Durante el transcurso de la etapa escolar, y en particular en la adolescencia, el desarrollo se dirige a desligarse de forma paulatina del cuidado de los padres. Esto se traduce en una mayor independencia y desvinculación de la familia, y sobre todo en un incremento importante de su autonomía, permitiendo extender y reforzar sus relaciones sociales.

A pesar de estas dificultades, en una revisión realizada por Woodgate (1999), sobre los aspectos relacionados con la resiliencia en los adolescentes con cáncer, las investigaciones revelaban que:

- Los adolescentes pueden adaptarse bien a la experiencia del cáncer.
- Los factores protectores que ayudan a modificar la respuesta de los adolescentes al cáncer incluyen los factores individuales y ambientales.
- La mayor vulnerabilidad proviene de las consecuencias físicas del cáncer.

A partir de la experiencia aportada por adolescentes y jóvenes que han padecido un cáncer durante este período, Grinyer (2007) concluye que mientras hay un reconocimiento sobre el potencialmente devastador impacto de esta enfermedad a cualquier edad, parece existir un efecto distinto en este grupo de edad, derivado de una interrupción biográfica en un momento de transición crítico en la trayectoria de vida, y que puede tener un efecto crónico después que el estadio agudo de la enfermedad haya pasado. Esto se reflejaba en los muchos

apartados de la vida que se pueden ver comprometidos posteriormente (educación, carreras profesionales, planes de vida, redes sociales de compañeros o amigos, apariencia, sexualidad y fertilidad).

2.5 EL TRATAMIENTO DE LAS NEOPLASIAS INFANTO-JUVENILES.

A finales del siglo XIX, y durante el transcurso del XX, se han producido diversos acontecimientos que han permitido disponer de un arsenal terapéutico con una eficacia cada vez mayor en la lucha contra el cáncer. Las fechas o hitos más importantes recogen el realizado por William Roetgen al descubrir los rayos X (1895) y el matrimonio Curie el radio; pasando por los hallazgos de los efectos de las mostazas nitrogenadas en la 2ª Guerra Mundial, la aplicación del metrotrexato, el empleo de la quimioterapia combinada, etc.; hasta los estudios más recientes que han identificado la base genética de varios tipos de cáncer, y posibilitando el inicio de la terapia génica.

El tratamiento del cáncer incluye principalmente la utilización de la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía, añadiéndose a principios de la década de los 70 el trasplante de médula ósea, y en los años 90 el trasplante de células madres.

La elección del tratamiento y el pronóstico para cada uno de los distintos tipos de cáncer se realiza en función de diferentes variables como son entre otras, el estudio histológico, la fase de la enfermedad, el grado de diseminación y extensión o la edad. Dependiendo del tipo de cáncer diagnosticado y de su evolución, se aplicará el protocolo correspondiente. La agresividad de algunos tumores los hace resistentes a la quimioterapia o radioterapia, siendo sólo posible el uso de la cirugía.

No obstante, a pesar de las continuas innovaciones y perfeccionamiento de las terapias médicas, un porcentaje importante de niños aquejados por una neoplasia fallecen. Además, los efectos que se originan dejan entrever un largo camino aún por recorrer para superar las limitaciones impuestas por los tratamientos actuales.

En general, los niños diagnosticados de cáncer son sometidos a tratamientos calificados como agresivos, desagradables y molestos, como consecuencia de los efectos secundarios generados como son por ejemplo el dolor de cabeza, la anorexia, la linfopenia, el aumento del riesgo de infecciones o la somnolencia, ya sea de forma inmediata o a largo plazo. La reiterada aplicación de los tratamientos trastoca de forma sustancial el estilo y la calidad de vida del niño canceroso.

Las hospitalizaciones prolongadas, los procedimientos quirúrgicos, los regímenes agresivos de radioterapia y quimioterapia, las pruebas diagnósticas dolorosas repetidas como la aspiración de la médula ósea y las punciones lumbares ilustran la naturaleza nociva de la terapia del cáncer pediátrico (Katz y Jay, 1984). Aún teniendo en cuenta los inconvenientes que implican los tratamientos, no hay otra solución disponible si se quiere preservar la vida del niño.

También en el caso de los niños o jóvenes que han superado un cáncer se deben enfrentar a una serie de secuelas tanto psíquicas como físicas producto del empleo de la quimioterapia y la radioterapia. En el caso de la leucemia las dificultades se expresan en una mayor incidencia de problemas de aprendizaje y descenso en el C.I., alteraciones en el crecimiento lineal y en el desarrollo sexual; y para los que sobreviven a un tumor sólido las dificultades también se manifiestan en las capacidades neuropsicológicas, alteraciones en el crecimiento lineal y crecimiento óseo, el corazón, la función pulmonar en el tracto gastrointestinal, en la función renal y el desarrollo de cataratas (Sierrasesúmaga, 1994).

La importancia de controlar los efectos secundarios de los tratamientos radica en aumentar la calidad de vida de los pacientes, así como de los que sobreviven a un cáncer durante la infancia, además de facilitar una mayor adherencia e implicación en el proceso terapéutico.

2.5.1 CONSECUENCIAS FISICAS DE LOS TRATAMIENTOS.

2.5.1.1. La Quimioterapia.

La quimioterapia como tratamiento contra el cáncer surge después de la II Guerra Mundial como consecuencia de un hecho trascendental que acontece durante la guerra. Un barco que transportaba toneladas de gas mostaza se hunde en 1943, y posteriormente un oficial americano llamado Alexander describió la acción tóxica del gas mostaza sobre las células sanguíneas de los supervivientes del barco.

Este tipo de tratamiento se basa en la utilización de una serie de sustancias farmacológicas cuya actividad provoca efectos citotóxicos (destrucción de las células tumorales); y efectos citostáticos que impiden la división celular.

Como consecuencia de la quimioterapia, el sistema inmunitario, gastrointestinal y dérmico son los sistemas que mayor afectación sufren (Camp-Sorrell, 1992). El fallo del sistema inmunitario produce un mayor riesgo para las infecciones. Los fármacos quimioterapéuticos suelen provocar algún grado de depresión de la médula ósea (mielosupresión), generando una disminución en el recuento de leucocitos, hematíes y plaquetas.

En el caso del sistema gastrointestinal (cavidad oral, tracto gastrointestinal y recto), los efectos son la anorexia, náuseas, vómitos, estomatitis, esofagitis, diarrea y estreñimiento. Los problemas del sistema dérmico se reflejan principalmente en la alopecia y otras reacciones cutáneas (fotosensibilidad, eritema transitorio, reacciones semejantes al acné, ulceraciones, etc.). La alopecia ocurre

por la rápida frecuencia de división de las células de los folículos pilosos. El noventa por ciento de las células del pelo están en la etapa de anágeno (etapa activa de crecimiento), haciéndolas más vulnerables al efecto de la quimioterapia.

Especial relevancia adquiere la presencia las náuseas y los vómitos como consecuencia de la aplicación de la quimioterapia. La coordinación del vómito está en el bulbo raquídeo, bajo el control del centro emético. Este centro coordina la náusea y el vómito a través de áreas adyacentes que incluyen el centro respiratorio, vasomotor, salivales y los nervios craneales VIII y X (Hall y Kuhn, 1997).

Un porcentaje importante de niños diagnosticados de cáncer y sometidos a quimioterapia padecen náuseas y vómitos (Dolgin y cols., 1985; Morrow y Dobkin, 1988; Hedström y cols., 2003).

La importancia de controlar estos síntomas es determinante en la medida que ayuda a los pacientes a colaborar en sus tratamientos y ser más adherentes a ellos. Cuando las náuseas y el vómito inducidos por la quimioterapia no se controlan, se puede originar una reducción de la dosis, la demora o pérdida de cursos de quimioterapia y una reducción en la calidad de vida del paciente (Hall y Kuhn, 1997).

En determinados casos las molestias que originan los ciclos repetidos de vómitos pueden dar pie a fenómenos de vómitos anticipatorios. Esto se origina cuando las asociaciones psicológicas negativas de la situación terapéutica suscitan una reacción adversa incluso antes de la administración de los fármacos (Gootenberg y Pizzo, 1991). Según los resultados de Hawkins y cols. (1995) que estudiaron a 30 niños con cáncer con edades entre 5 y 17 años, observaron como el comienzo de las náuseas anticipatorias se sitúa entre las dos y cuatro horas antes del tratamiento, presentando una mayor intensidad durante las horas previas a su administración. En cuanto a los vómitos anticipatorios tienen su comienzo dentro

de las dos horas anteriores al tratamiento y son más severos justo en el momento de administrarle al paciente el fármaco.

Dolgin y cols. (1985) indican que los pacientes deben comprender que estos efectos indeseables representan una respuesta adaptativa del organismo, y que este condicionamiento sirve de mecanismo de defensa al anticipar un evento nocivo. Se ha comprobado la efectividad de técnicas psicológicas como la hipnosis para reducir las náuseas y vómitos anticipatorios en los pacientes infantiles con cáncer (Hawkins y cols., 1995).

2.5.1.2 La Radioterapia.

En la década de los años veinte, los propios médicos fueron los primeros en sufrir las consecuencias de la radioterapia con la implantación de los rayos X. Durante esa época se desconocían los efectos perjudiciales de su aplicación, generando que no se tomará ninguna medida de precaución.

Actualmente, la utilización de la radioterapia ha mejorado, utilizándose de forma más precisa en el área afectada, y ajustándose las dosis de radiación para evitar daños en el organismo. La dosis de radiación es la cantidad de energía de radiación absorbida por unidad de masa de tejido irradiado. La unidad actual de dosis de radiación es el gray (Gy).

El mecanismo de acción de las radiaciones actúan en el organismo a tres niveles (Díaz-Rubio y González Larriba, 1988):

- a) Sobre las moléculas; principalmente sobre la molécula de ADN, impidiendo la reproducción de la célula.

- b) Sobre las células; la estructura diana suelen ser los cromosomas, los cuales se fragmentan haciendo imposible la división celular.

c) Sobre los tejidos; para que la radioterapia ejerza su acción es imprescindible que los tejidos estén bien oxigenados, por lo que los tejidos necróticos y anóxicos son insensibles a las radiaciones.

Al igual que ocurre con la quimioterapia, la terapia de radiación genera también diversos efectos perjudiciales para el organismo en su conjunto. Las consecuencias pueden expresarse de diversas maneras como la aparición de una segunda malignidad, un fallo en el crecimiento, una alteración en el sistema endocrino, problemas cardiovasculares, pulmonares, renales, oftalmológicos, etc. (Leiper, 1995).

2.5.2 LOS EFECTOS NEUROPSICOLOGICOS.

En las últimas décadas, la exploración neurológica ha dado un salto notable en comparación con épocas precedentes en cuanto a métodos de diagnóstico. La utilización de modernas técnicas como la tomografía axial computerizada (T.A.C.), la resonancia magnética (R.M.), el análisis del fluido cerebroespinal o los potenciales evocados entre otras, ha abierto un amplio abanico de posibilidades para estudiar las estructuras cerebrales y descubrir las posibles anomalías.

El estudio de los efectos neuropsicológicos ha sido una constante en el cáncer infantil. Un porcentaje importante de niños que desarrollan cáncer padecen trastornos o déficits a nivel neurológico, principalmente como consecuencia de los tratamientos.

El desarrollo infantil es un período enormemente sensible a las terapias antineoplásicas. Desde los primeros meses de desarrollo, se produce un desarrollo constante de todas las áreas cerebrales, a través del proceso de mielinización (Tabla 2.4).

Sin embargo, aún hoy determinar de forma exacta los mecanismos que posibilitan la degeneración neuronal y la consiguiente incapacidad cognitiva y motora es una tarea que exige un esfuerzo considerable por parte de los investigadores.

La neurotoxicidad de la radioterapia y la quimioterapia ha sido una cuestión ampliamente debatida por los oncólogos infantiles, debido a las anomalías histopatológicas halladas en el S.N.C., y que comprometen diversas funciones mentales, principalmente los procesos de razonamiento, atención y memoria.

Tabla 2.4 Período de inicio del proceso de mielinización de las vías cerebrales (Fernández Guinea, 2003).

| | |
|---|--|
| Fibras motoras y sensitivas periféricas | 3 meses de vida fetal |
| Vías auditivas, propioceptivas y vestibulares | 6 meses de vida fetal |
| Vías visuales, olfativas y del dolor | Después del nacimiento |
| Vías sensoriales aferentes a la corteza | Visión: 4 meses; Somatosensorial; 1 año; audición: 5 años |
| Vía motora | Se inicia a los 2 meses y finaliza al año |
| Nervios craneales | Orden: III (motor ocular común), VIII (auditivo); VI (motor ocular externo); IV (patético); VII (facial); IX (glossofaríngeo); X (vago); XI (espinal); XII (hipogloso) |
| Cerebelo | 4 años |
| Conexiones corticosubcorticales e interneuronales | 4 meses después del nacimiento |
| Cuerpo calloso | Se inicia al final del primer año |
| Formación reticular | A lo largo de la niñez |

Dentro del amplio abanico de investigaciones dirigidas a comprobar las secuelas neurológicas de los tratamientos, diversos investigadores han hallado distintas anomalías estructurales y funcionales en el cerebro de los niños con cáncer (Brouwers y cols., 1985; Ochs, 1989; Paakko y cols., 2000; Mulhern y cols., 2004; Reeves y cols., 2007).

2.5.2.1 Efectos Neurológicos de la Quimioterapia.

La quimioterapia implica la administración de una serie de fármacos denominados citostáticos que se clasifican en diferentes grupos como los alquilantes, antimetabolitos (metotrexato), agentes antimicrotúbulo (vincristina), etc., y cuya principal función es erradicar o destruir las células cancerígenas.

La quimioterapia permite llegar a todas las partes del organismo, al contrario que la radioterapia que está dirigida a una región o zona específica del cuerpo. Los fármacos quimioterapéuticos pueden administrarse oralmente, por vía intravenosa o intramuscular (quimioterapia sistémica; o inyectarse directamente en la médula espinal (quimioterapia intratecal). La quimioterapia ha supuesto un gran cambio para algunos tipos de de cáncer infantil como la leucemia, el cáncer de riñón, el osteosarcoma o los linfomas.

La aplicación de radiación craneal y el empleo de fármacos quimioterapéuticos suponen factores de riesgo para la aparición de problemas de razonamiento, concentración, atención, etc. Antiguamente, la utilización de altas dosis de metotrexato (MTX) en combinación con irradiación cráneo espinal (2400cGy) en los protocolos de los años 60 y 70 dio lugar a una alta incidencia de problemas de aprendizaje y un descenso en el C.I. (Sierrasésúмага, 1994).

En la actualidad, sigue existiendo un riesgo debido a una mayor neurotoxicidad de la quimioterapia (Tabla 2.5) por la utilización de dosis más altas, regímenes más intensivos, nuevos fármacos con mayor penetración en el S.N.C., además de nuevas vías de acceso (Mateos y de las Heras, 2002).

Las investigaciones centradas sobre los efectos de la quimioterapia a nivel neuropsicológico son escasas en comparación con los estudios realizados con la radioterapia. La quimioterapia ha sido catalogada como responsable de una disminución del cociente intelectual; déficits en la memoria, la atención y el aprendizaje verbal (Mulhern y cols., 1989b; Brown y cols., 1992a; Vainionpää, 1993; Precourt y cols., 2002; Carey y cols., 2007).

Tabla 2.5 Neurotoxicidad de los principales fármacos antineoplásicos (Mateos y de las Heras, 2002).

| Fármaco | Complicaciones Agudas/Subagudas | Complicaciones Crónicas |
|----------------------|---|---|
| Metotrexato | Encefalopatía Mielopatía | Leucoencefalopatía Cerebelopatía Atrofia cerebral |
| Vincristina | Neuropatía Encefalopatía | Neuropatía |
| Citosina arabinósido | Encefalopatía Mielopatía Cerebelopatía | Leucoencefalopatía Mielopatía |
| L-Asparaginasa | Encefalopatía Accidente cerebrovascular | |
| Cisplatino | Encefalopatía | Ototoxicidad |
| Actinomicina D | Mielopatía | Mielopatía |
| Procarbina | Encefalopatía Cerebelopatía Neuropatía | |
| Ifosfamida | Encefalopatía Cerebelopatía Pareas craneales | |
| Metronidazol | Neuropatía | |
| Ciclosporina A | Leucoencefalopatía Ceguera cortical Cerebelopatía | |

En una investigación realizada por Moro Bayón y cols. (1988) analizaron a catorce niños ya en remisión que habían sido diagnosticados por una leucemia (en tratamiento con dosis de radiación entre 2000-2500 rads y quimioterapia por un período de dos a cuatro años) o un tumor cerebral (en tratamiento con dosis de radiación de 4200-5500 rads). Por medio del T.A.C., las alteraciones estructurales en el cerebro se hallaban sobre todo en el grupo de la leucemia en el que se presentaron casos de dilatación ventricular y de los espacios subaracnoideos secundaria a atrofia cerebral, calcificaciones intracerebrales y áreas hipodensas expresión de edema, desmielinización y necrosis. Ninguno de los pacientes del grupo de los tumores que recibieron dosis de radiación sensiblemente superiores a las del grupo de la leucemia presentaron alteraciones en el T.A.C. lo que sugería que el metotrexato intratecal desempeña un papel importante en el desarrollo de las lesiones. Por otro lado el grado de deterioro mental, según las escalas de inteligencia aplicadas, fue mayor en los niños que manifestaron unas lesiones más severas en el T.A.C.

Aún así, otras investigaciones no han encontrado efectos relevantes en los niños con cáncer después de la aplicación de la quimioterapia. En un estudio realizado por Anderson y cols. (1994), en niños diagnosticados de cáncer (Leucemia Linfoblástica Aguda y otros tipos de cáncer) estudiaron las dificultades cognitivas (WISC-R), educativas (WRAT-R) y de comportamiento (Child Behaviour Checklist) de dos tipos de tratamiento: la radiación craneal (24 o 18 Gy) combinada con quimioterapia; y sólo quimioterapia..

Los niños tratados con radiación y quimioterapia obtuvieron un rendimiento más deficitario en las pruebas educativas y en las de inteligencia, sobre todo en el área de lenguaje y en la capacidad de atención (registro de información y velocidad psicomotora). En cambio en los niños que estaban sólo bajo tratamiento quimioterapéutico no se hallaron dificultades importantes.

En otra investigación, Indiano y cols. (1995) evaluaron por medio de la T.A.C. a 50 niños diagnosticados de L.L.A. antes de iniciar la terapia, durante la misma y a su finalización. Los resultados obtenidos demuestran que los niños que han recibido un tratamiento del S.N.C. con quimioterapia y sin radioterapia craneal van a presentar un menor número de lesiones, sobre todo en cuanto a la hipodensidad de la sustancia blanca, dilataciones de ventrículos y calcificaciones intracraneales.

2.5.2.2 Efectos Neurológicos de la Radioterapia.

La radioterapia es una técnica dirigida a la eliminación de las células y tejidos enfermos. Por medio de esta terapia las células enfermas son destruidas sin dañar las zonas sanas, al manifestar las células cancerígenas una reacción diferente a la radiación con respecto a las células sanas.

El deterioro que ocasiona este tratamiento no es uniforme en todos los pacientes. En general, los efectos de este tratamiento depende de los tejidos y

órganos comprendidos en el campo de acción de la radiación, de la edad del niño y de la cantidad de dosis empleada.

La mayoría de los investigadores muestran su conformidad sobre que la edad en el momento de la radiación, así como la dosis utilizada son factores determinantes para presentar un mayor o menor daño cerebral. Diferentes investigaciones sobre las consecuencias de la radiación en el área neuropsicológica, han comprobado unos mayores efectos perjudiciales en los niños más jóvenes o de más corta edad (Said y cols., 1989; Jannoun y cols., 1990; Moore y cols., 1991; Kramer y cols., 1992; Mulher, Ochs y Fairclough, 1992; Rodgers y cols., 1992; Brown y Madam-Swain, 1993; Jankovic y cols., 1994; Fossen y cols., 1998; Kingma y cols., 2000; Phipps y cols., 2000; Anderson y cols., 2000). Los déficits en el área intelectual descritos presentan en algunas ocasiones reducciones significativas de entre 10 y 20 puntos.

Para Mateos y de las Heras (2002), las complicaciones neurológicas de la radioterapia abarcan los siguientes apartados:

- a) Agudas (1-4 semanas): edema cerebral.

- b) Subagudas (1-3 meses): síndrome de somnolencia y mielopatía transitoria.

- c) Crónicas (meses-años): necrosis cerebral (infrecuente pero muy grave), mielopatía crónica (poco común), microangiopatía mineralizante con calcificación distrófica (más frecuente), vasculopatía cerebral (complicación infrecuente y muy tardía), secuelas intelectuales (disfunciones neuropsicológicas), leucoencefalopatía necrotizante (complicación grave y tardía), formación de cavernomas intracraneales (complicación rara y tardía), disfunciones neuroendocrinas, lesiones en pares/nervios periféricos

(infrecuentes), y tumores en el S.N.C. y S.N.P.

2.5.2.2.1 Secuelas del tratamiento en las leucemias.

Las investigaciones neuropsicológicas realizadas en torno a los efectos y secuelas de la radioterapia en la población infantil diagnosticada de cáncer han sido numerosas, y en particular en los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (L.L.A.), el tipo de cáncer más frecuente en la infancia.

En la década de 1970 y 1980, la mayoría de los niños que tenían L.L.A. recibieron dosis de radiación craneal de 1800 a 2400 cGy como profilaxis del S.N.C., comprobándose en los años siguientes los verdaderos efectos adversos de dicho tratamiento (Duffner y Cohen, 1992).

Ya en la revisión de Cousens y cols. (1988), sobre los efectos cognitivos de la radiación en niños tratados por L.L.A. publicados en el período que abarcaba de 1977 hasta 1987, hallaron que la mitad de estos estudios demostraban una disminución en el C.I. en los niños irradiados. Los niños que se encontraban por debajo de los cuatro años de edad eran los que mayor riesgo presentaban para una pérdida considerable respecto al C.I.

En su revisión de 53 estudios sobre los efectos neuropsicológicos de los tratamientos en el S.N.C. en los niños diagnosticados con L.L.A., Butler y Copeland (1993), señalaron que no se alcanzaba ningún consenso sobre los problemas neurocognitivos de la radiación craneal en los niños con cáncer.

Un grupo de veinticinco niños con L.L.A. en remisión y tratados con radiación craneal (18Gy o 24Gy), metotrexato intracraneal y quimioterapia sistémica fueron estudiados por Appleton y cols. (1990) mediante pruebas neurológicas y neuropsicológicas. Cerca de la mitad de la muestra, los pacientes tratados con 24Gy y los tratados con 18Gy por debajo de los tres años,

manifestaron una disminución en el centil de la circunferencia de la cabeza, además de dificultades en diferentes áreas (concentración, memoria a corto plazo, deficiente espontaneidad verbal y problemas en la percepción visual). También la mitad de los niños manifestó una disfunción neurológica mínima, sobre todo problemas como inmadurez motora, de coordinación, de discriminación derecha/izquierda y anormalidades en el tono muscular.

En fechas más recientes, Kingma y cols. (2000) evaluaron en Holanda la respuesta escolar de noventa y cuatro niños tratados por L.L.A., con radiación craneal (18 ó 25 Gy) y metotrexato intracraneal como profilaxis del S.N.C., comparándolos con sus hermanos. Los resultados mostraban que una proporción significativa de niños afectados por la enfermedad estaban adscritos a programas de educación especial. Como conclusión, señalan que el tratamiento de la L.L.A. con radiación craneal y quimioterapia en los niños de más corta edad se encontraba claramente asociado con un rendimiento escolar más pobre.

A partir de su revisión sobre el impacto de los tratamientos del cáncer infantil en las funciones neurocognitivas, Challinor y cols. (2000) señalan que existen importantes factores de riesgo para cambios neurocognitivos en los niños que han recibido tratamiento para la L.L.A.:

- Los niños que han recibido 24 Gy de radiación craneal como profilaxis del S.N.C. parecen experimentar mayores dificultades neurocognitivas que aquellos que han recibido dosis de 18 Gy.

- Los niños que han recibido solamente quimioterapia intratecal como profilaxis del SNC también pueden sufrir secuelas neurocognitivas.

- La edad en el momento del diagnóstico puede o no afectar al rendimiento intelectual o neuropsicológico.

2.5.2.2.2. Secuelas del tratamiento en los tumores del SNC.

Los tumores cerebrales han tenido un pronóstico más desfavorable en relación con las leucemias. La dificultad a la hora de tratar los tumores cerebrales se refleja en la complejidad de las lesiones, su diseminación por todo el organismo, y en concreto el daño producido en el S.N.C.

Diversos estudios han analizado los trastornos generados por la aplicación de la radiación en niños con tumores cerebrales (Kun y cols., 1983; Duffner, Cohen y Parker, 1988; Mabbott y cols., 2007; Riccardi y cols., 2007), hallando que un porcentaje importante de los niños manifiestan anomalías en el C.I. y manifestaban dificultades o problemas de aprendizaje. En una revisión de 18 investigaciones realizada por Mulhern y cols. (1992) sobre el estado neuropsicológico de niños tratados por un tumor cerebral, comprobaron que doce estudios corroboraban que la radiación tuvo efectos adversos; mientras que seis de los estudios fracasaron en hallar cualquier efecto.

En nuestro país, después de evaluar a un grupo de niños diagnosticados con un tumor intracraneal para conocer las consecuencias de la terapia de radiación en el área cerebral en la Clínica Universitaria de Navarra, García Pérez y cols. (1994) hallaron una progresiva disminución en todas las escalas del cociente de inteligencia. Las mayores dificultades se hallaron en la capacidad de atención, la memoria, la fluidez verbal, y en todos los subtest del cociente de inteligencia manipulativo.

Según Korinthenberg (1993), es conocido que los niños con tumores cerebrales tienen problemas neurológicos, neuropsicológicos y psiquiátricos que

pueden persistir después del cese del tratamiento, pero se comprende menos que aspectos de estos déficits son debidos al tumor, a la cirugía o al tratamiento por radioterapia.

Respecto a la revisión de Challinor y cols. (2000), éstos señalan que la localización del tumor, el protocolo exacto del tratamiento, los efectos secundarios inesperados del tratamiento y la respuesta individual del niño a la terapia son todos factores que pueden determinar el alcance de las secuelas neurocognitivas. Estos autores señalan que los niños que han recibido grandes dosis de radiación craneal, la radiación de todo el cerebro a diferencia de la radiación focalizada o quienes se diagnostican con un tumor intrahemisférico supratentorial, deberían considerarse con un mayor riesgo para una lesión neurocognitiva.

En otra revisión de Mulhern y cols. (2004), sobre los efectos neurocognitivos tardíos en los tumores cerebrales infantiles, señalan que a pesar de la variabilidad sustancial en los métodos empleados en las investigaciones, se podían extraer las siguientes conclusiones:

- a) Los estudios longitudinales muestran de forma consistente muestra un descenso del C.I. con el paso del tiempo en los pacientes tratados con radioterapia craneoespinal en los meduloblastomas.
- b) Los estudios comparativos de corte transversal muestran déficits menos severos en aquellos con un ependinoma por la utilización de radiación post-operatoria reducido solamente a la fosa posterior, o con pacientes tratados para astrocitomas de bajo grado por el uso de cirugía solo, que en aquellos tratados por un meduloblastoma con radioterapia craneoespinal.
- c) El aumento de la edad en el momento del tratamiento incrementa el riesgo de un descenso del C.I. Las investigaciones

enfocadas sobre los pacientes de más corta edad (generalmente, pacientes de menos de 3 ó 4 años de edad en el momento del diagnóstico) muestran que los cambios en el C.I. puede tener efectos devastadores.

En resumen, los factores que influyen en las disfunciones neuropsicológicas producidas por la radioterapia abarcan la edad, el estado previo del niño, el tipo de neoplasia y su localización (mayor en tumores sólidos y supratentoriales), la dosis y su asociación con quimioterapia, fundamentalmente con metotrexato (Mateos y de las Heras, 2002).

2.5.3 PROBLEMAS PSICOSOCIALES TARDIOS.

Cada vez surge con mayor fuerza un interés por los pacientes que sobreviven a un cáncer en la infancia o adolescencia, y si definitivamente se ven libres de las secuelas físicas, psicológicas y sociales de la enfermedad después de varios años. Hasta la década de los noventa, la mayoría de la literatura psicosocial y médica sobre el cáncer infantil, se concentró en los padres y familiares, además de los tratamientos en los niños, y no sobre los niños que habían completado con éxito el tratamiento y habían superado la enfermedad (Weigers y cols, 1998).

Las secuelas de los tratamientos tienen una repercusión e implicaciones que varían de una persona a otra. En un primer momento, el foco de las consecuencias psicosociales de la enfermedad se reflejan en el ámbito hospitalario, familiar y escolar, para posteriormente hacerlo a medio y largo plazo en otras áreas o contextos como el académico, laboral y/o de salud.

Un primer marco de actuación desde el punto de vista preventivo, es el educativo, y más concretamente en lo relativo a los procesos de enseñanza-aprendizaje. Por ello, se hace necesario diseñar pautas de intervención

psicopedagógicas específicas que permitan dotar a estos niños de las estrategias suficientes para aminorar los posibles trastornos del aprendizaje que pudieran surgir como por ejemplo déficits de atención o problemas de memorización entre otros.

La escuela tiene una enorme trascendencia en el desarrollo evolutivo del niño canceroso. Dentro de la legislación educativa, los niños diagnosticados con cáncer, se consideran alumnos con necesidades educativas especiales, y más concretamente requieren de unas necesidades educativas transitorias. En definitiva, estos niños pueden requerir en algún momento una adecuación o adaptaciones curriculares (significativas o no significativas) que aborden los posibles déficits o carencias generadas a raíz de la enfermedad.

2.5.3.1 Repercusiones Físicas de los Tratamientos.

Las complicaciones o consecuencias físicas derivadas de las terapias antineoplásicas pueden incluir muchos apartados. Los riesgos de la exposición a los tratamientos, principalmente los derivados de la radiación y de la aplicación de los fármacos quimioterapéuticos, colocan a la persona en una situación de riesgo para padecer una multitud de problemas en órganos o sistemas del cuerpo. Además de los déficits neurocognitivos en el S.N.C. ya señalados, pueden aparecer otras muchas dificultades (Bhatia y Landier, 2005): problemas cardíacos (cardiomiopatías, arteriosclerosis, etc.); pulmonares (fibrosis pulmonar, enfermedad pulmonar obstructiva, etc.); gastrointestinales y hepáticos como por ejemplo la disfunción hepática o la cirrosis; endocrinos (hipotiroidismo, deficiencia en la hormona de crecimiento, etc.); urinarios y gonadales (insuficiencia renal, toxicidad renal, menopausia prematura en las mujeres, infertilidad por fracaso de las gónadas, etc.); dentales (caries, malformación estructural del desarrollo de los dientes, etc.); musculoesqueléticos (osteoporosis, problemas de crecimiento musculoesquelético, etc.); infecciosos (hepatitis B y C., H.I.V., etc.); y por último

existe también el riesgo de la aparición de segundas neoplasias malignas como son por ejemplo la leucemia mieloide aguda, el cáncer de tiroides o el cáncer de pecho.

Algunos de los problemas señalados facilitan la aparición de problemas psicosociales que llegan a ser relevantes en la edad adulta del enfermo. Las modificaciones a nivel endocrino pueden afectar el crecimiento final del paciente, así como aparecer problemas asociados con la fertilidad y su posible descendencia.

En este último caso, la radiación directa a las gónadas en cualquier sexo generalmente causan infertilidad (Morris-Jones y Craft, 1990). La capacidad reproductiva de los adultos sobrevivientes de neoplasias en la infancia varía con respecto al tipo de cáncer diagnosticado y el tratamiento dado, siendo la enfermedad de Hodgking en varones y la leucemia, las que requieren la combinación de una terapia más agresiva con una reducción significativa de la fertilidad potencial (Levy y Stillman, 1991).

La importancia de la edad en el momento de administrar el tratamiento es otro factor determinante a tener en cuenta con respecto a la altura final del niño. Los efectos a largo plazo son más pronunciados en niños menores de diez años de edad (Berg y cols., 1991). En el estudio de Uruena y cols. (1991) la disminución en el resultado de la media de edad en la altura fue mayor cuando el tratamiento era administrado a niños menores de siete años de edad con cualquier régimen de dosis. La prevención y el rápido reconocimiento de estos efectos secundarios unido a la aplicación de medidas para paliarlos, facilitarán el crecimiento adecuado de los afectados.

2.5.3.2 Repercusiones Neuropsicológicas de los Tratamientos.

Los efectos en las funciones cerebrales de las terapias oncológicas en pacientes infantiles con leucemia o tumores cerebrales pueden reflejarse a largo

plazo, incluso después de varios años de haberse iniciado el tratamiento. Por un período de once años Kato y cols. (1993) evaluaron el C.I. de cincuenta y cinco niños con L.L.A. en remisión (más de cinco años) que habían sido sometidos a quimioterapia e inmunoterapia e incluía la radiación craneal al S.N.C. (24Gy). La evaluación se realizó por medio de las escalas de inteligencia Wechsler que eran aplicadas en función de su edad (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised y Wechsler Adult Intelligence Scale). En los resultados se observó una disminución del C.I. sobre todo en el grupo que había sido diagnosticado por debajo de los cinco años de edad además de ser el sexo femenino el más afectado por la terapia sobre el S.N.C.

A partir de la revisión de Butler y Mulhern (2005), se reflejan en la tabla 2.6 los déficits neuropsicológicos más comúnmente identificados entre las personas que han sobrevivido a un diagnóstico de L.L.A. y un tumor cerebral, así como los factores de riesgo asociados con esos déficits (radiación craneal, afectación cerebral del tumor, sexo femenino, etc.).

Los estudios sobre el funcionamiento neuropsicológico de las personas que han sobrevivido a un cáncer infantil, y los efectos posteriores de los tratamientos (quimioterapia y radioterapia o ambos), han demostrado la presencia de diversas alteraciones como dificultades en la integración viso-motora, las habilidades matemáticas, la organización perceptiva, razonamiento abstracto, planificación, codificación, memoria espacial, lenguaje, habilidades motoras finas, problemas de concentración, etc. (Robison y cols., 1984; Copeland y cols., 1985; Gamis y Nesbit, 1991; Rodgers y cols., 1992; Maddrey y cols., 2005; Dembowska-Baginska y cols., 2007; Mahone y cols., 2007).

Tabla 2.6 Déficits neurocognitivos y factores de riesgo (Butler y Mulhern, 2005).

| DEFICITS NEUROCOGNITIVOS | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> a) Síntomas nucleares: atención <ul style="list-style-type: none"> - Memoria de trabajo. - Velocidad de procesamiento. b) Síntomas secundarios: pérdida del C.I. <ul style="list-style-type: none"> - Fracaso académico. - Problemas sociales y vocacionales | |
| FACTORES DE RIESGO PARA LA APARICION DE DEFICITS | |
| <ul style="list-style-type: none"> a) LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA: edad temprana al inicio del tratamiento. <ul style="list-style-type: none"> - Terapia de radiación craneal. - Metrotexato (IV) e intratecal. - Corticoides. - Sexo femenino. b) TUMORES CEREBRALES: <ul style="list-style-type: none"> * Edad temprana al inicio del tratamiento: <ul style="list-style-type: none"> - Terapia de radiación craneal. - Invasión del tumor en el cerebro normal. - Lesiones traumáticas como consecuencia de la resección de cirugía. - Hidrocefalia. - Ataques. * Incapacidad motora y sensorial: <ul style="list-style-type: none"> - Sexo femenino. | |

En nuestro país, Benedito Monleón y cols. (2000) del Hospital Infantil La Fe (Valencia), analizaron las secuelas psicológicas de 138 personas que habían superado un cáncer infantil (leucemias y tumores sólidos), diagnosticados antes de los 15 años, cuyo tiempo transcurrido después del diagnóstico fue al menos de diez años y el tiempo fuera de tratamiento superior a dos años. Los resultados señalaban que el cociente intelectual de los sujetos se encontraban dentro de los límites de normalidad, y su deterioro se relacionaba con la irradiación craneal, la edad en el momento del diagnóstico y la presencia de recaídas.

2.5.3.3 Repercusiones Psicológicas y Sociales.

Los avances en el ámbito médico, reflejados en una calidad de vida mayor en los pacientes infantiles con cáncer han posibilitado una mayor facilidad para superar la enfermedad e integrarse plenamente en el período adulto. A principios de la década de los 80, Koocher y O'Malley (1981), señalaba que aunque los

supervivientes de un cáncer en la infancia tienen un riesgo real de presentar problemas emocionales, hay un número elevado de ellos que muestran un bienestar psicológico sin problemas importantes. Los adultos desarrollan una vida normal, no sin precisar que puede haber numerosas secuelas que directa o indirectamente afectan el estilo de vida futura, haciéndose necesario un seguimiento a largo plazo para contrarrestar los posibles problemas.

Desde una perspectiva global, la revisión realizada por Eiser y Havermans (1994) aborda las implicaciones del cáncer infantil y sus tratamientos en el desarrollo emocional y social a largo plazo. Según estos autores no se pueden extraer conclusiones totalmente claras debido a diversos problemas en las investigaciones que limitan los resultados (niños enfermos tratados antes de la introducción de terapias modernas, inexistencia de un apoyo social, tamaño reducido de las muestras, variabilidad en los tiempos de seguimiento y la inclusión del “ad hoc”, y a menudo utilización de medidas no estandarizadas).

En el estudio de Chesler y Barbarin (1987), se comprobó como los sujetos que habían sobrevivido a un cáncer y que se encontraban en menor riesgo para problemas psicosociales a largo plazo abarcaban los niños que tuvieron un cáncer en la infancia temprana, quienes experimentaron un programa de tratamiento corto sin recaídas, y aquellos que disponían de una familia de apoyo y existía una comunicación abierta.

Posteriormente, en el estudio de Zevon y cols. (1990) los supervivientes de una L.L.A. no parecían tener un impacto negativo significativo sobre la calidad de vida individual valorada en dimensiones tales como el nivel de satisfacción vocacional, de la vida de matrimonio e inclusión social, aunque las mujeres si exhibían una mayor tendencia a experimentar ansiedad en las situaciones estresantes.

A pesar de los buenos pronósticos psicosociales, diversos aspectos parecen aumentar la vulnerabilidad psicológica de los afectados por un cáncer en el período infantil. En su investigación, Weigers y cols., (1998), examinaron las principales preocupaciones de un grupo de jóvenes mayores de catorce años que han sobrevivido a un cáncer. Las mayores preocupaciones se centraban únicamente en las áreas relacionadas específicamente con el cáncer (recaídas, riesgo de infertilidad y de que sus hijos tengan cáncer). Las preocupaciones analizadas hacen referencia a un amplio rango de cuestiones que los jóvenes supervivientes perciben como que despiertan su preocupación, miedo, ansiedad la duda.

En su revisión sobre las consecuencias a largo plazo del cáncer infantil, Eiser (1998) señala que es importante tener en cuenta una serie de variables en la evaluación psicológica de los que sobreviven a esta experiencia:

1. Factores demográficos, especialmente la edad en el momento del diagnóstico, el sexo, y el tiempo desde el diagnóstico.
2. Variables relacionadas con el tratamiento (radioterapia, quimioterapia y trasplante de médula ósea).
3. Antecedentes sociales.
4. Complicaciones con el tratamiento, incluyendo las recaídas, problemas específicos con las prótesis, etc.
5. Problemas psicológicos o psiquiátricos durante el curso de la enfermedad.

A partir de una revisión de veinticuatro investigaciones publicadas entre el año 1994 y el 2004, sobre el trastorno por estrés postraumático en los supervivientes de un cáncer infantil, Bruce (2006) comprobó que este tipo de trastorno y los síntomas que lo acompañan tienen una mayor presencia en este colectivo que en la población en general.

En una investigación sobre la adaptación psicológica de un grupo de adultos supervivientes de un cáncer en la infancia Gray y cols. (1992), hallaron que la mayor parte de los sujetos estudiados indicaban en conjunto una buena adaptación. La mayoría señala que la experiencia del cáncer había tenido un impacto positivo a largo plazo en sus vidas. Aún así, se detectaron algunas dificultades en algunos sujetos de la muestra como problemas en la escuela, el trabajo (conseguir un contrato de trabajo o a la hora de promocionarse), la descendencia (infertilidad), la presencia de síntomas físicos como las dificultades para concentrarse, los problemas de memoria, los dolores de cabeza, el cansancio, etc. En general, sólo un pequeño grupo mostró dificultades considerables en la adaptación, principalmente en el área de las relaciones sociales.

Según el estudio de Lozowski (1993), muchos adolescentes y jóvenes que sobreviven a un cáncer en la infancia manifiestan su deseo de encontrarse con otros pacientes que han vivido su misma situación para compartir sus experiencias aunque este deseo surge después de varios años de que la persona se ha visto libre de la enfermedad. Asimismo, manifestaron unos sentimientos más positivos que el grupo control; una mayor preocupación sobre los temas de salud relacionados con el cáncer, aunque les preocupaba menos la salud general de todos los días; y también mostraban preocupación sobre enfermedades relacionadas con el cáncer.

Las conclusiones de la investigación de Langeveld y cols. (2003) realizada en Ámsterdam con una amplia muestra de jóvenes adultos que habían sobrevivido a un cáncer en la infancia o la adolescencia, reveló que un número sustancial de

ellos continuaba experimentando limitaciones residuales en su funcionamiento psicosocial como una dificultad para completar los estudios, problemas para acceder a un puesto laboral, además de para casarse y desarrollar la paternidad. Asimismo, mostraban su preocupación sobre su capacidad de fertilidad, y el riesgo de que sus hijos pudieran desarrollar un cáncer.

En Canadá, Barrera y cols. (2005) en una investigación multicentros que abarcaban 800 niños y chicos que habían sobrevivido a un cáncer evaluaron sus logros educativos y sociales en comparación con un grupo control. Los resultados señalaban los niños que habían sobrevivido al cáncer repetían más el curso académico, presentaban dificultades de aprendizaje, requerían una mayor aplicación de programas de educación especial, manifestaban problemas escolares y tenían más dificultades para tener amigos cercanos; siendo la situación más compleja en los niños diagnosticados con un tumor del S.N.C.

Es importante mencionar una amplia investigación realizada en Estados Unidos por la Universidad de Tennessee y el St Jude Children's Research Hospital (Hudson y cols., 2003), que incluyó alrededor de diez mil casos de adultos que sobrevivieron a un cáncer infantil, diagnosticados entre 1970 y 1986. El estudio evaluó seis áreas: el estado de salud en general, la salud mental, el estado funcional, las limitaciones en actividades, el dolor relacionado con el cáncer, así como la ansiedad y el miedo. A pesar de percibir la mayoría de los participantes su estado de salud en general como bueno, alrededor de un 11% señaló dificultades importantes, y casi la mitad (44%) reconocían sufrir efectos adversos en el resto de las áreas mencionadas.

En nuestro país, en la investigación realizada por Benedito Monleón y cols. (2000), mencionada anteriormente, analizó las secuelas psicológicas en los supervivientes de un cáncer infantil. Los datos obtenidos señalaban que los sujetos afrontaron el cáncer de manera adecuada en el plano emocional, siendo la

sintomatología depresiva más prevalente; mientras que la ansiedad se encontraba prácticamente ausente.

En los últimos años, han surgido cada vez con mayor fuerza, iniciativas encaminadas a concienciar sobre las consecuencias de los tratamientos, tanto físicos como psicosociales, y cómo abordarlos. Una de estas iniciativas es la realizada por el “Children’s Oncology Group”, dirigida a incrementar la conciencia sobre los potenciales problemas de salud con la finalidad de optimizar y estandarizar los cuidados para esta vulnerable población, a través del desarrollo de una guía clínica práctica a largo plazo para los supervivientes de un cáncer en edad pediátrica (Landier y cols., 2008).

CAPITULO 3º

EL IMPACTO DEL CANCER EN EL CONTEXTO FAMILIAR

3.1 INTRODUCCION.

La investigación sobre el ámbito familiar ha sido abordada por diversas disciplinas científicas como son entre otras la sociología, la antropología, la psicología, la medicina, la pedagogía o la etnología. Cada una ha intentado desde su particular perspectiva, analizar y estudiar sus aspectos más definitorios y característicos, así como sus posibles influencias.

En nuestro país, la familia desempeña un contexto esencial y primordial dentro de la estructura social, y ocupa un lugar relevante para la mayoría de la población. En la década de los noventa, según los datos del Centro de Investigaciones Sociológicas (Cruz Cantero, 1995), la familia figuraba en el primer puesto de la escala de valores, muy por encima de otras dimensiones de la vida como el trabajo, los amigos, el bienestar económico, etc.

En los últimos tiempos, la familia se ha diversificado, sufriendo una serie de cambios de forma paralela a la evolución socio-cultural de cada país. Como señalan Musitu y Herrero (1994), han aparecido una serie de fenómenos comunes en la mayoría de los países europeos en las últimas décadas, que han modificado la imagen de las familias, ejerciendo su influencia en los planteamientos teóricos que a su vez la analizan. Entre esos fenómenos cabe destacar el incremento de los divorcios y de las separaciones matrimoniales; el incremento de nacimientos extramatrimoniales; y la creciente proliferación de relaciones de convivencia no institucionalizada o ajena a la forma tradicional de familia conyugal.

A partir del análisis del Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGUE), Saralegui y Seoane (1999), señalan que la estructura familiar española, en comparación con otros países de la Unión Europea, se encuentra a la cabeza de un modelo familiar en el que predominan los hogares formados por una pareja con hijos (48,6%), siendo el modelo más característico en los países mediterráneos. En un porcentaje menor se encuentran también en nuestro país los hogares constituidos por pareja sin hijos (18%).

En definitiva, para comprender la realidad familiar actual, se requiere hacer una radiografía previa que facilite una comprensión clara sobre los cambios ocurridos en el seno de la familia. A este respecto debemos señalar las grandes tendencias estructurales comunes en nuestro sistema familiar, señaladas por Brullet y Torrabadella (2004) en su investigación realizada con la población catalana:

- Mantenimiento de tasas muy bajas de fecundidad; incremento de la edad de acceso a la maternidad; y aumento muy notable de nacimientos fuera del matrimonio.

- Fuerte disminución del tamaño de los hogares (reducción de las familias numerosas de tres hijos y más, y aumento de los hijos únicos o de las fratrias de dos hermanos o hermanas).

- Aumento de las formas familiares no convencionales (hogares sin núcleo familiar, hogares con un solo progenitor –padre o madre-, los hogares con un solo progenitor y otras personas, y los hogares de parejas sin hijos con o sin otras personas que acogen a menores).

- Aumento muy notable de las parejas de hecho en todos los grupos de edad.

- Incremento sustancial de las separaciones, divorcios y separaciones de hecho.

- Aumento notable de hogares monoparentales encabezados por madres, o por padres, en la franja de edad de mayor presencia de hijos e hijas menores.

- Incremento continuado de los niveles de estudios de los progenitores pero mantenimiento de importantes desigualdades formativas entre ellos.

- Crecimiento continuado de la actividad laboral femenina, asociado a una disminución de las amas de casa en exclusiva. Al mismo tiempo, mantenimiento de las madres en la actividad laboral pero con una mayor precariedad que los padres.

- Mantenimiento de una fuerte división sexual del trabajo en los hogares.

- Crisis de la autoridad patriarcal en las familias y necesidad de construir una autoridad parental democrática.

- Transformación de las solidaridades entre la familia extensa (en la actualidad es frecuente que coexistan hasta cuatro generaciones de una misma familia).

- Persistencia del fenómeno de la pobreza infantil.

3.2 UNA APROXIMACION GENERAL A LA FAMILIA.

3.2.1 La familia como objeto de investigación.

La profundización en el estudio de la familia se ha enriquecido históricamente de diferentes enfoques teóricos, los cuales han intentado explicar y ahondar en la dinámica y el funcionamiento familiar. A partir de distintas revisiones teóricas realizadas en la década de los 70, esas perspectivas se podrían agrupar según su contenido en tres categorías, aunque posteriormente, algunas de ellas han quedado en desuso, siendo finalmente abandonadas. (Musitu y Herrero, 1994):

- a) Relevantes para el estudio de la familia: teoría interaccionista, teorías del intercambio, y la teoría de los sistemas.

- b) Impacto más moderado: teoría del conflicto, el conductismo, teoría del desarrollo, y fenomenología.

- c) Acercamientos periféricos: psicoanálisis, teoría de los juegos, teoría del equilibrio, teoría del campo, teoría del aprendizaje, los acercamientos situacionales, análisis transaccional y el funcionalismo estructural.

La mayor parte de los análisis más exhaustivos e intensos realizados en torno a la familia se han sustentado en el modelo sistémico. A partir de una perspectiva evolutivo-educativa, basada en el enfoque ecológico-sistémico, Palacios y Rodrigo (1998:33), señalan que el núcleo básico del concepto de familia “es que se trata de la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”.

Partiendo también de una concepción sistémica, López y Escudero (2003:24), definen a la familia como un “sistema en el que sus miembros establecen relaciones de intimidad, reciprocidad, dependencia, afecto y poder condicionados por vínculos sanguíneos, legales o de compromiso tácito de larga duración, que incluye, al menos, una generación con una residencia común la mayor parte del tiempo. Se trata de un sistema semiabierto, que busca metas y trata de autorregularse, modelado por sus características estructurales (tamaño, composición, estadio evolutivo, etc.), las características psicobiológicas de sus miembros y su posición sociocultural e histórica en el ambiente”.

A pesar de ser el enfoque más relevante en la actualidad, diversos autores señalan algunas limitaciones del modelo sistémico en su estudio de la familia. Así, Pelechano (1991:764) indica que “el acercamiento sistémico corre el peligro de obviar la idiosincrasia y atributos psicológicos de los individuos que la forman, la influencia que los modos peculiares de ser de los miembros poseen en la dinámica de las relaciones que se establecen”.

De la misma forma, Gimeno (1999:39) comenta que “este enfoque puede desdibujar a los miembros de la familia, individualmente considerados, como si fuesen mera consecuencia de sus interacciones, sin iniciativa propia, y sin jugar un papel activo en la configuración del sistema familiar”. Por ello, reivindica el papel de las características personales de los miembros de la familia para compensar estas limitaciones.

Según esta autora, la descripción de los componentes de la familia deben de tener en cuenta los siguientes apartados: los aspectos físicos y de salud; aspectos cognitivos (inteligencia académica, práctica, social, emocional, etc.; y nivel académico cultural); personalidad (autoestima, locus de control, rasgos estables de la personalidad y de la propia filosofía de vida); la competencia social (habilidades

sociales, capacidad de adaptación a los diferentes contextos de referencia, tolerancia, participación comunitaria, y tipo de relación con la cultura predominante); roles estructurales y funcionales (en función de las relaciones de parentesco, cada miembro de la familia desarrolla un papel, una serie de tareas y funciones, y al mismo tiempo los restantes miembros generan unas expectativas que espera que asuma quien ocupa una determinada posición); y por último, los recursos, demandas y necesidades personales.

3.2.2 Las funciones familiares en nuestra sociedad.

A partir de la segunda mitad del siglo XX, es cuando se desarrollan la mayoría de los diferentes enfoques o constructos teóricos dirigidos a explicar la estructura y la dinámica familiar con un mayor rigor científico. Concretamente, es a partir de 1975, cuando se inician los estudios empíricos con metodología estadística avanzada acerca del funcionamiento familiar (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998).

La familia, en particular los padres, son un referente primario y esencial para el desarrollo integral del niño/a. En condiciones o circunstancias naturales, libre de factores amenazantes o estresantes, las funciones de la familia se orientan hacia la consecución de una serie de objetivos vitales bien definidos. A este respecto, Palacios y Rodrigo (1998) detallan las funciones básicas que la familia cumple en relación con los hijos hasta que logran ser independientes de las influencias familiares directas:

- a) Asegurar la supervivencia de los hijos, su sano crecimiento y su socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización.

- b) Aportar a sus hijos un clima de afecto (establecimiento de relaciones de apego), y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no resulta posible.

- c) Aportar a los hijos la estimulación para conseguir que sean personas con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social, así como para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo en que les toca vivir.

- d) Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación del niño/a.

Siguiendo un planteamiento más genérico y amplio, Schor (1995) divide las funciones familiares en dos tipos de categorías:

- a) Funciones instrumentales, en donde se proporcionan alimentos, ropa, vivienda, seguridad, supervisión, higiene, atención médica y asistencial.

- b) Funciones intelectuales/afectivas. Esta categoría abarca el apoyo social (cuidados y amor, valor/estima, comunicación, valores compartidos y compañía); la socialización (transmisión de valores y relación con el mundo); la enseñanza; y por último las habilidades de afrontamiento.

3.2.3 Marcos teóricos del funcionamiento familiar.

Dentro del campo del funcionamiento familiar, se distinguían en un principio, dos líneas de trabajo relacionadas entre sí, siendo uno de sus resultados

la reciente aparición de tipologías familiares, según los recursos disponibles de cada familia, posibilitando el caracterizarlas e identificarlas (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998). Por un lado, se encuentran los estudios estrictamente teóricos que trataban de identificar las variables definitorias de la dinámica familiar; y por otro, los estudios interesados por el estrés familiar, y que trataban de recoger las estrategias de enfrentamiento que la familia emplea –en cuanto familia, no individualmente- ante un evento estresante.

Las investigaciones centradas sobre los efectos del estrés dentro del ámbito familiar, así como su respuesta al mismo, se inician en los años treinta. Posteriormente, los planteamientos iniciales de Reuben Hill (1949) en su Modelo ABC-X de estrés familiar sirvieron de base para el desarrollo de reformulaciones posteriores por parte de McCubbin y Patterson (1983), en su Modelo Doble ABC-X; y su última aportación, el Modelo de Ajuste Familiar y Respuesta de Adaptación (McCubbin y McCubbin, 1989).

A estos se añaden los tipos de sistemas familiares del Modelo Circumplejo (Olson, Sprenkle & Russell, 1979); la teoría del “Stress, Appraisal and Coping” desarrollada por Lazarus y Folkman (1984); o el Modelo de Estrés y Afrontamiento Transaccional (Thompson y cols, 1992), entre otros.

Una parte importante de las investigaciones centradas en el ámbito psicosocial de las enfermedades crónicas infantiles han tenido como fundamentación teórica de referencia estos modelos. Cada uno ha ayudado a comprender y evaluar mejor los estresores dentro de la familia, así como sus recursos y estrategias de afrontamiento.

Otro modelo dentro del ámbito de la investigación de las familias de niños con cáncer, es el Modelo Socio-Ecológico de Kazak (2004). Este modelo facilita la comprensión de los factores de riesgo y resiliencia, en donde el

crecimiento y desarrollo del niño se ve influenciado de forma recíproca por los miembros familiares y por otras esferas individuales importantes como por ejemplo el colegio, el barrio o el hospital.

3.2.3.1 El modelo circumplejo.

En las últimas décadas, el desarrollo de las tipologías familiares ha experimentado un auge notable en cuanto facilita la clasificación de las familias basándose en sus capacidades, necesidades, apoyos, recursos, estrategias y respuestas ante acontecimientos vitales estresantes, crisis familiares o problemas cotidianos. La clasificación y descripción de la familia ayuda a predecir e intervenir de manera inmediata y ajustada frente a los eventos o situaciones críticas para la familia.

Una de las tipologías más relevantes y actuales es la denominada modelo circumplejo, desarrollada por Olson y sus colaboradores en el año 1978, a partir de realizar una revisión en profundidad de la literatura concerniente al funcionamiento familiar. De esta forma, David Olson y sus colaboradores de la Universidad de Minnesota (E.E.U.U.), crearon las Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (F.A.C.E.S.).

El Modelo Circumplejo Familiar y los instrumentos de las F.A.C.E.S. son herramientas puestas a prueba para investigar el funcionamiento familiar en sus diferentes áreas o parcelas. Hasta el año 2000, las investigaciones y revisiones se han reflejado en aproximadamente 200 revistas sobre temas relacionados con la psicología, la medicina, la terapia familiar y de pareja, la psiquiatría, el trabajo social, o la educación entre otras (Tabla 3.1). En conjunto, se han realizado más de mil estudios empíricos, y más de cuatrocientos cincuenta han sido publicados sobre la teoría familiar, cuestiones metodológicas y aplicaciones que incluyen las F.A.C.E.S. (Kouneski, 2000).

Tabla 3.1 Estudios y revisiones publicadas por disciplina científica/áreas (Kouneski, 2000).

| Disciplina Científica | Número de Publicaciones | Porcentaje Total |
|---------------------------------|-------------------------|------------------|
| Psicología | 129 | 25,7 |
| Ciencias Sociales y Familiares | 107 | 21,3 |
| Medicina | 81 | 16,1 |
| Terapia Familiar y de Pareja | 55 | 11,0 |
| Psiquiatría | 37 | 7,4 |
| Trabajo Social | 28 | 5,6 |
| Educación | 23 | 4,6 |
| Drogodependencias | 14 | 2,8 |
| Gerontología | 12 | 2,4 |
| Sociología | 9 | 1,8 |
| Legislación Familiar | 3 | 0,6 |
| Relaciones Humanas | 3 | 0,6 |
| Medios de Comunicación de Masas | 1 | 0,2 |
| Total | 502 | |

Las diferentes versiones de la F.A.C.E.S., ha sido utilizada para estudiar diversas variables del funcionamiento familiar en la población de niños diagnosticados con cáncer (Kazak y Meadows, 1989; Horwitz y Kazak, 1990; Rait y cols., 1992; Manne y cols., 1996; Barakat y cols., 1997; Kazak y cols., 1997; Pelcovitz y cols., 1998; Trask y cols., 2003; Houtzager y cols., 2004; Barrera y cols., 2008); y con otras enfermedades crónicas como la artritis crónica juvenil, la diabetes mellitus insulino-dependiente, el asma, la fibrosis quística, la fenilcetonuria, la parálisis cerebral, la espina bífida y la enfermedad de las células falciformes (Cowen y cols., 1986; McCubbin, 1988; Kazak y cols., 1988; McCubbin and Huang, 1989; Mullins y cols., 1991; Northam y cols., 1996; Frank y cols., 1998; Ievers y cols., 1998; Tubiana-Rufi y cols., 1998; Eddy y cols., 1998; Brazil y Krueger, 2002; Cohen y cols., 2004).

Los resultados de la utilización de las F.A.C.E.S. en el estudio del sistema familiar en las enfermedades crónicas infantiles, han dado lugar a dos propuestas (Kouneski, 2000):

- a) El funcionamiento familiar equilibrado predice unos resultados positivos en las familias con enfermedades crónicas como resultado de:

- una mayor adherencia a la medicación en el tratamiento de la diabetes y la artritis crónica juvenil entre los niños y los adolescentes;
- un mejor ajuste de los niños a la enfermedad en el caso de la fibrosis quística y el cáncer.

b) La flexibilidad familiar ayuda en la adaptación de los niños a la enfermedad crónica por la influencia de factores como la conducta de afrontamiento, la aceptación social y la competencia académica.

La importancia del modelo circumplejo en el contexto familiar se refleja en su capacidad de aunar la teoría, la investigación, y su aplicación en el ámbito de la práctica clínica. Recientemente, Olson (2000), quién sustituye el término de adaptabilidad del modelo circumplejo por el de flexibilidad, señala las metas u objetivos de la terapia familiar y marital basada en este modelo:

- a) Objetivos respecto a los síntomas: reducir los problemas y síntomas que se presentan.
- b) Objetivos con respecto al sistema (marital y/o familiar): cambios en cada uno de los niveles de cohesión y adaptabilidad del sistema hacía tipos equilibrados; equilibrar el grado de separación y de unión en la dimensión de cohesión; equilibrar la estabilidad y el cambio dentro de la adaptabilidad; y mejorar las habilidades de comunicación.
- c) Meta-objetivos con respecto al sistema (preventivos): incrementar la habilidad para negociar cambios en el sistema sobre el tiempo.

El modelo circumplejo, cuya finalidad es abordar el funcionamiento o dinámica familiar revela tres dimensiones centrales de la interacción familiar, permitiendo discriminar entre familias problemáticas y familias no problemáticas:

a) La cohesión familiar: evalúa el grado de unión o separación entre cada miembro y el grupo familiar.

b) La adaptabilidad familiar: tiene que ver con el grado en que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados, bien por una situación concreta, bien por el desarrollo normal familiar a lo largo del ciclo vital

c) La comunicación familiar: facilita el desplazamiento en las otras dos dimensiones, es decir, aumentar o disminuir los grados de cohesión o adaptabilidad según las necesidades.

En este modelo, la clasificación de los diferentes tipos de familia surgen de la combinación de las dimensiones de la cohesión y la adaptabilidad (Figura 3.1). De esta forma, a partir de los cuatro tipos de cohesión (desprendida, separada, unida, enredada) y de adaptabilidad (rígida, estructurada, flexible y caótica), y en función de la combinación entre ellos pueden identificarse dieciséis tipos de sistemas familiares o conyugales.

El modelo circumplejo se caracteriza por su naturaleza dinámica, en cuanto asume que pueden ocurrir cambios en la pareja y en la familia con el transcurso del tiempo. Las familias se pueden mover en cualquier dirección conforme a las exigencias de la situación requerida, el estadio del ciclo vital familiar o la socialización de los miembros familiares (Olson, 1991).

Figura 1. Modelo Circumplejo (Olson, Sprenkle y Russell, 1979).

| | | COHESION | | | | |
|---|------|---------------------|----------|-------|------------------|-----|
| | | Baja Desprendida | Separada | Unida | Alta Enredada | |
| A D A P T A B I L I D A D | Alta | Caótica | C/D | C/S | C/U | C/E |
| | | Fléxible | F/D | F/S | F/U | F/E |
| | | Estruct. | E/D | E/S | E/U | E/E |
| | Baja | Rígida | R/D | R/S | R/U | R/E |

| | |
|--|-----------------------|
| | Familias Extremas |
| | Familias Medias |
| | Familias Equilibradas |

Cuatro de los tipos de sistemas familiares son moderados en ambas dimensiones (tipos familiares equilibrados); ocho tipos son extremos en una sola dimensión (tipos medios) y cuatro tipos son extremos en ambas dimensiones (tipos extremos). Es decir, nos podemos encontrar con familias extremas, familias medias y familias equilibradas.

Dentro del modelo circuplejo, la cohesión separada y la unida son las dos formas de cohesión equilibrada; mientras la adaptación estructurada y la flexible representan los niveles moderados y equilibrados. De esta forma, estos niveles se consideran son los mejores para el óptimo funcionamiento familiar; mientras que los niveles extremos son, por lo general, los más problemáticos a largo plazo para el matrimonio y la familia.

Conviene señalar en este modelo una matización importante realizada por Olson (1991), respecto a la definición de “equilibrio”. Cuando un sistema familiar equilibrado se sitúa en los dos niveles centrales del modelo, no debemos presumir que estas familias siempre actúan de manera “moderada”. Es decir, en algún momento, una familia considerada equilibrada puede experimentar los extremos en las dimensiones, aunque ese modo de funcionamiento no es característico por períodos prolongados.

3.2.3.2 Modelo sobre el estilo de funcionamiento familiar.

A partir de la experiencia y la práctica acumulada en el ámbito de la intervención familiar, Dunst, Trivette y Deal diseñaron un modelo teórico que dio como resultado un instrumento de medida del funcionamiento familiar denominado “Family Functioning Style Scale”. Esta prueba permite apreciar los recursos interpersonales de que la familia dispone para hacer frente a las vicisitudes del ciclo vital.

Los fundamentos conceptuales y filosóficos de este modelo se basan en los siguientes principios (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998):

- a) La teoría de los sistemas sociales.
- b) La familia concebida como unidad de intervención.

- c) El enriquecimiento. Uno de los conceptos claves del funcionamiento familiar para estos autores, es el concepto de “empowerment”, cuya traducción al castellano podría corresponder con “preparación”, “enriquecimiento”, “formación”, etc.

- d) La orientación preactiva adoptada en el trabajo terapéutico con las familias.

La propuesta sobre el funcionamiento familiar elaborada por Dunst, Trivette y Deal (1988), se basa en tres cuestiones: de que forma las necesidades individuales afectan a la conducta; cómo los recursos intra y extrafamiliares se utilizan para satisfacer dichas necesidades; y cual es la manera en que los profesionales pueden ayudar a las familias a adquirir las habilidades para obtener esos recursos.

Dentro de este modelo, el concepto de “fuerzas familiares” ha tenido un protagonismo especial. Ya en la década de los 60 y los 70, Otto (1975:42) comenzó a analizar el término de “fuerzas familiares”, definiéndolo como “aquellas fuerzas y factores dinámicos, que alientan el desarrollo de los recursos y potencialidades personales de los miembros familiares, y los cuales hacen que la vida familiar sea profundamente satisfactoria e integra”. Posteriormente, Williams y cols., (1985) en alusión a este término, señalan que hablamos de los patrones de relación, las habilidades y competencias interpersonales y las características sociales y psicológicas, las cuales crean una sensación de identidad familiar positivo, promueven la satisfacción de necesidades y la interacción entre los miembros familiares, motivan el desarrollo de las potencialidades del grupo familiar y de sus miembros individualmente, y contribuyen a la capacitación de la familia a negociar de manera efectiva con el estrés y las crisis.

Antes que hablar de “fuerzas familiares” -family strenghts-, Dunst, Trivette y Deal (1988), prefieren hablar de estilos de funcionamiento familiar, aportando una visión más integradora, y descartar la connotación de poder del término “fuerzas”.

Además de la Family Functioning Style Scale, otras escalas han sido diseñadas también para abordar las fuerzas familiares, como la “Family Strengths Inventory” (Stinnett y DeFrain, 1985); la “Family Strengths Scale” (Olson, Larsen y McCubbin, 1983); y la “Family Hardiness Index” (McCubbin, McCubbin y Thompson, 1987).

Dentro del contexto familiar, es indispensable identificar de forma detallada cuáles son los atributos positivos y negativos que conforman el funcionamiento familiar. En base a la revisión de la literatura realizada por Dunst, Trivette y Deal (1988), sobre las capacidades familiares -estilos de funcionamiento familiar-, señalan que existen doce cualidades que definen a las familias fuertes:

1. La creencia y sensación de compromiso hacía la promoción y el crecimiento de los miembros individuales familiares, así como de la unidad familiar.
2. Reconocimiento de las pequeñas y grandes cosas que los miembros familiares realizan, y la motivación para hacerlas mejor.
3. El esfuerzo para gastar tiempo y hacer cosas formales e informales juntos.
4. El sentido de penetrar en las razones y en continuar en los buenos y malos tiempos.
5. Una sensación de congruencia entre los miembros familiares con respecto al valor y la importancia de asignar tiempo y energía a

lo que la familia considera sus metas, necesidades, proyectos y funciones.

6. La habilidad para comunicarse con los otros miembros familiares en una línea que enfatice las interacciones positivas.

7. Un conjunto de reglas, valores y creencias familiares que establece las expectativas sobre los comportamientos aceptables y deseables.

8. Disponer de una variedad de repertorios de estrategias de afrontamiento que motiven un funcionamiento positivo a la hora de negociar con los eventos de la vida normativos o no.

9. La habilidad para abordar las actividades en la resolución de problemas, diseñadas para evaluar las opciones en función de las necesidades y procurar recursos.

10. La habilidad de ser positivos, así como ver esa positividad en todos los aspectos de sus vidas, incluyendo la capacidad para ver en las crisis y en los problemas una oportunidad para aprender y crecer.

11. Flexibilidad y adaptabilidad en los roles necesarios para procurar recursos para satisfacer las necesidades.

12. Un equilibrio entre la utilización de recursos familiares internos y externos para la adaptación y afrontamiento de los acontecimientos vitales, y la planificación del futuro.

La presencia de todas estas cualidades, así como sus combinaciones únicas, definen el denominado estilo de funcionamiento familiar (Dunst, Trivette and Deal, 1988). A su vez aclaran Trivette y cols. (1990), que no todas las familias consideradas fuertes se caracterizan por la presencia de todas esas cualidades. Una combinación de cualidades parece definir a las familias fuertes, y ciertas combinaciones definen un estilo de funcionamiento familiar único.

De forma específica, este instrumento de evaluación familiar permite conocer cuáles son las estrategias de afrontamiento que las familias ponen en juego cuando afrontan positiva y constructivamente la enfermedad de un hijo (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1999).

3.3 EFECTOS PSICOSOCIALES DEL CANCER PEDIATRICO SOBRE LA FAMILIA.

3.3.1 El cáncer infantil en el ámbito familiar.

La palabra cáncer lleva aparejado unas connotaciones negativas en la mente de la mayoría de la población, y de la sociedad en general. A pesar de los avances e innovaciones en la lucha contra el cáncer en la población infantil a partir de la década de los años 70, esa percepción negativa que en un primer momento manifiesta la familia con respecto al cáncer, no se ha modificado de forma sustancial.

Actualmente, esta enfermedad se cataloga como una enfermedad crónica en la mayoría de los casos, con posibilidades reales de curación en torno al 60-70% de los casos. Como bien señala Katherine Crosson (1993), si bien los índices de cáncer difieren a través del mundo, el impacto que éste tiene sobre el individuo y su familia no conoce fronteras geográficas.

El diagnóstico de un cáncer infantil se considera una de las experiencias más estresantes para el contexto familiar, y se puede definir como una enfermedad familiar al verse afectados en cierta forma todos los miembros del sistema familiar (Spinetta, 1982; Cincotta, 1993; Svavarsdottir, 2005). Particularmente, Bjork, Wiebe y Hallstrom (2005) hallaron en su investigación que la enfermedad del niño afectaba a la familia como a un todo, “gobernando” las vidas de las familias. Las experiencias y sentimientos individuales de cada miembro familiar influenciaban a la familia como una unidad, cambiando las responsabilidades dentro de la familia. Además, las familias señalan que su vida diaria se vuelve al revés, comienzan a ser dependientes de otras personas y el caos entra dentro sus vidas.

Por diferentes cauces, esta enfermedad interrumpe el ciclo evolutivo natural de la familia, poniendo a prueba el grado de unión, compromiso y de fortaleza familiar. Desde el primer momento, la familia debe encarar una serie de modificaciones que ponen a prueba su estructura, funcionamiento y estabilidad interna, así como el equilibrio psicológico de sus miembros. El cáncer infantil constituye un gran reto, incluso para los matrimonios más estables (Die Trill, 1993).

De forma más específica, Polaino-Lorente (2003), señala diversos aspectos que ejercen una influencia directa en la desestructuración familiar cuando sobreviene el impacto de una enfermedad infantil. Estos serían, entre otros aspectos, la cohesión familiar; la dinámica familiar; el núcleo estructural familia-trabajo; los cambios normativos en el “encuentro familiar”; el aislamiento social; los cambios en las expectativas; la transformación de la economía familiar; la comunicación social de la familia; las habilidades para afrontar, resolver y renegociar los problemas; la necesidad de optimizar el funcionamiento familiar o la adaptación a la nueva situación, una vez superada la crisis.

Los principales temas de interés para los padres giran en torno a diferentes cuestiones. En un primer momento, la atención se traslada a aspectos relacionados con la enfermedad como puede ser la evolución, el pronóstico o el riesgo de recaídas por ejemplo; y en segundo lugar, hacía temas centrados sobre sus repercusiones en la vida intrafamiliar, laboral o social. Según Monaco (1993), las principales cuestiones para las familias de un niño con cáncer serían:

- a) El acceso al mejor tratamiento médico.
- b) La estabilidad familiar que incluye el apoyo a los hermanos; afrontar las tensiones y el estrés personal y marital; la comunicación familiar; y por último el apartado económico.
- c) Obtener la mejor calidad de vida y conseguir la normalización del niño enfermo.

En Cánada, Ljungman y cols. (2003) analizaron las necesidades psicosociales de las familias con un niño enfermo de cáncer. La mayor demanda de ayuda psicosocial mostrada por los padres giraba en torno a la información: conocer los posibles efectos secundarios de los tratamientos, facilitar explicaciones en términos que sean comprensibles, comprender la información escrita proporcionada, conocer cómo contactar con los profesionales sanitarios, aprender más sobre los tratamientos, saber cuando se espera que ocurran los efectos secundarios, conocer el impacto físico del cáncer sobre su hijo, etc. En segundo lugar se encontraba el apoyo social de los padres que están pasando por lo mismo (encontrarse cara a cara con ellos, diseñar áreas de encuentro dentro del hospital para reunirse con otros padres, etc.). La tercera necesidad psicosocial se centraba en las terapias sobre el manejo de la enfermedad e incluía entre otras, aprender a ayudar al niño a convivir con el dolor y los procedimientos dolorosos, aprender las vías para ayudar al niño a cumplir con el tratamiento, aprender el

camino para mejorar el manejo de la conducta de su hijo o ayudarlo para preparar al niño para los procedimientos médicos y la hospitalización.

De forma irremediable, se suele generar en las familias afectadas una situación de confusión, inseguridad, temor y angustia que puede prolongarse durante todo el proceso de la enfermedad. Como también señala Conatser (1986), las responsabilidades de la familia hacia la enfermedad es doble. Por un lado, se trata de obtener la correcta información médica sobre la enfermedad del niño (datos relativos a la enfermedad, el pronóstico, el tratamiento y sus efectos secundarios); y por otro adaptarse a los cambios en el estilo de vida.

En la actualidad, ha existido un cambio en la atención de las familias con un niño diagnosticado de cáncer, evolucionando desde una visión simplista que consideraba a la familia únicamente como agente al cuidado del paciente hacia una perspectiva más integrada que concibe a los padres y hermanos del niño enfermo, como pacientes de segundo orden susceptibles de recibir apoyo y orientación tanto en el manejo de las emociones propias como en la interacción, y además facilitar apoyo para el paciente y sus hermanos (Barahona, Cortijo y González, 1998).

3.3.2 El proceso de adaptación familiar a la enfermedad.

Un gran número de investigaciones se han centrado en conocer las consecuencias o repercusiones del cáncer en el niño, y sobre todo en el ámbito familiar como pueden ser la presencia de trastornos psicopatológicos, la percepción de la gravedad de la enfermedad, la capacidad de afrontamiento, las fuentes o tipos de apoyo social, los estilos de interacción familiar, la satisfacción marital o las pautas de crianza.

A partir de la confirmación del diagnóstico, se inician en el contexto familiar diversos cambios que afectan a su estructura y dinámica interna,

generando una nueva realidad familiar. En general, las familias deben enfrentarse a nuevos retos y adoptar una postura que rompa por completo con la rutina habitual a la que estaba acostumbrada. Los cambios en la vida familiar pueden considerarse como una crisis para las familias con un niño con cáncer.

La revisión de Van Dongen-Melman y Sanders-Woudstra (1986), indica que las familias que se enfrentan a un cáncer infantil experimentan serias dificultades, y son una población de riesgo para desarrollar problemas psicosociales.

Concretamente, las dificultades se reflejan en problemas de aislamiento social, trastornos psicológicos, desavenencias matrimoniales, pérdida de interés por las relaciones sexuales, desatención de los hermanos saludables, una sensación de agobio por el tema financiero, dificultades para mantener el puesto laboral (en particular las madres), pérdida de interés por el trabajo, importante preocupación por los cambios de humor y de personalidad en el niño enfermo, problemas en la planificación familiar futura, descenso en las relaciones y contactos (familiares, amigos y con la comunidad en general), etc. (Schuler y cols., 1985; Rao y cols., 1992; Hughes y Lieberman, 1990; Van Dongen-Melman y cols., 1995; Sloper y cols., 1996; McGrath, 2001; Wells y cols., 2002; Freeman, O'Dell y Meola, 2004; Patistea, 2005; Dembowska-Baginska y cols., 2007).

Sin embargo, las diferentes investigaciones sobre el impacto del cáncer infantil dentro del ámbito familiar no han generado siempre los mismos resultados. En ocasiones no han aparecido diferencias significativas en estas familias en diferentes apartados como ansiedad, depresión, utilización de estrategias de afrontamiento inadaptativas, insatisfacción marital, etc. (Larson, Wittrock y Sandgren, 1994; Frank y cols., 2001; Kazak y cols., 2003).

En algunos casos, a pesar de la presencia de un mayor malestar psicológico en las madres de niños con cáncer, el funcionamiento familiar es similar al de las familias sin un niño enfermo (Noll y cols., 1995).

De cualquier forma, el diagnóstico de esta enfermedad exige un nuevo replanteamiento y configuración de la vida familiar que permita acoplarse a los nuevos requerimientos y exigencias. En su investigación, Young y cols. (2002) comprobaron que el período inmediatamente posterior al diagnóstico, es experimentado por la mayoría de las madres como “catastrófico”, demandando una reorganización de la vida diaria alrededor del niño enfermo.

Dentro de este contexto de crisis, el mantenimiento de la unidad y la estabilidad familiar para lograr un equilibrio intrafamiliar es un trabajo complejo. De forma amplia, Pedreira Massa (1995) sintetiza los diferentes factores que enmarcan el funcionamiento familiar ante la aparición de una enfermedad en el niño:

- El momento del ciclo vital de la familia (por ejemplo, momentos de separación reorganización entre sus miembros, etc.).
- La permeabilidad de los límites del sistema familiar con el mundo exterior como por ejemplo, la capacidad para conseguir contextos sociales para la colaboración o el mantenimiento claro de los límites entre los diversos subsistemas.
- El estilo de respuesta de la familia frente al proceso. Como ejemplo de esto tenemos, la tendencia centrípeta o de extrema cohesión-fusión interna, o bien la tendencia centrífuga, desarrollando conductas de evitación y fuga.

- La capacidad del grupo familiar para la resolución de los conflictos y sería por ejemplo, la capacidad de cada miembro para mantener una cierta frialdad frente a la intensidad de las reacciones emocionales que se desencadenan y la capacidad de cada miembro de la familia para poder comunicar verbalmente sus pensamientos y sentimientos frente a la situación.

- El ritmo y características del aprendizaje requerido por la situación de la enfermedad o trastorno que presenta el niño/a. El ejemplo aquí sería la información referida a los factores que afectan al ritmo y evolución del proceso de enfermar y la propia información que aportan los cambios del niño/a enfermo.

Desde un punto de vista general, el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil, no es homogéneo, uniforme o lineal. Tampoco se produce en un período de tiempo concreto o preestablecido, ni tampoco sigue un patrón común en todas las familias afectadas. Rosman (1991) razona dos tipos de adaptaciones familiares disfuncionales cuando existe un hijo con una enfermedad crónica:

a) Familias que responden de forma excesiva a la enfermedad, reorganizándose de forma muy marcada en torno a la enfermedad y a su manejo. Esta autora comenta que esa mayor respuesta a la enfermedad y que más “cambian”, suelen ser las menos capaces de llevar a buen término los cambios vinculados al progreso normal de su desarrollo. Esos “cambios” que ocurren no indican flexibilidad. Por el contrario, implica el sometimiento rígido a una pauta de funcionamiento limitada, con menos alternativas para flexibilizar los roles y compartir responsabilidades.

b) Familias desligadas, que evidencian su incapacidad para efectuar los ajustes que permiten prestar una adecuada atención al enfermo. Estas familias pueden manifestar un avance evolutivo demasiado

rápido con expectativas quiméricas acerca de la autonomía de los miembros de la familia, cuando tal vez es más prioritario una mayor cooperación y flexibilidad en tareas compartidas. En estos casos, la estructura desligada de estas familias puede reflejarse también en unas relaciones conyugales o parentales distantes, en donde los padres se comunican mal respecto a sus expectativas, son incapaces de apoyarse mutuamente o de prestar un apoyo emocional o en los cuidados a sus hijos.

En general, las familias de niños con cáncer deben hacer frente a muchos problemas como la sensación de impotencia, el sentir que sus vidas están gobernadas por la enfermedad, los cambios en la dinámica familiar, los cambios significativos en la autoestima de los padres, la ausencia de capacidad para convivir eficazmente con la enfermedad, el negociar con las reacciones de los demás, etc. (Apter, Farbstein y Yaniv, 2003).

En opinión de Marie Die-Trill (1993), la reacción de cada familia ante el diagnóstico depende de la personalidad de sus miembros; de la experiencia que la familia haya tenido previamente con enfermedades, y de forma concreta con el cáncer; de los sistemas de apoyo con que cuentan; de sus creencias religiosas; de sus reacciones a crisis previas; así como del curso de la enfermedad y de su tratamiento.

De forma similar, también Giammoma y Malek (2002), señalan que la reacción de la familia y el ajuste diagnóstico se ve amenazada y sufre continuas oscilaciones debido a factores distintos entre sí, como los rasgos de personalidad y fuerza de cada miembro familiar; la estructura familiar pre-existente; otros estresores que tienen lugar de forma concurrente en la familia; el pronóstico y predicción del diagnóstico; estilo de comunicación de la familia y el equipo médico; tipo de cáncer; etc.

Por otro lado, el sexo femenino, la preexistencia de problemas psicológicos, la elevada ansiedad como rasgo, el estatus socioeconómico bajo, las preocupaciones financieras, los problemas de conducta en el niño, una percepción elevada sobre la demanda de los cuidados y un menor apoyo social percibido, han sido señalados como factores de riesgo para una mayor presencia de trastornos psicológicos en los padres (Vrijmoet-Wiersma y cols., 2008).

3.3.3 La evolución del funcionamiento familiar ante la enfermedad.

Las funciones familiares habituales se transforman de forma radical, cuando surge una enfermedad crónica de carácter grave en una persona de corta edad. En muchos de los diferentes tipos de cáncer infantil, tanto la enfermedad como su tratamiento pueden originar complicaciones que pongan en peligro la vida de los pacientes como las alteraciones metabólicas, supresión funcional de la médula ósea, infecciones víricas y micóticas, etc. (Marina y cols., 1996).

Ante esta nueva situación, los padres son las principales figuras facilitadoras de cuidados generales hacia el niño enfermo, proporcionando el necesario soporte afectivo, emocional, educativo, económico, etc. Inevitablemente, esto supone rediseñar una respuesta a las nuevas necesidades y demandas del niño y de su enfermedad.

Desde un punto de vista general, Pedreira Massa (1998) señala tres fases evolutivas en el funcionamiento familiar cuando aparece la enfermedad en un niño:

- a) Período de desorganización. La estructura familiar del funcionamiento familiar se rompe por el punto más débil del sistema. Aunque también puede surgir que algún miembro, por regla general uno de los padres, disponga de la fuerza suficiente para abordar con eficacia las dificultades y reorganizar la familia.

b) Momento de recuperación. El elemento cognitivo comienza a actuar como organizador del contexto, y puede presentarse de diferentes formas:

- Reintroducción en la escena del miembro de la pareja parental que aparentaba periférico.
- Aparición de una afección banal o reactiva en otro de los niños/as que origina un cierto descentramiento del problema inicial.
- La familia o uno de sus miembros requiere más información sobre el proceso y su evolución.
- Apertura al contexto externo de la familia con reconexión de figuras con las que había un cierto alejamiento.
- Conexión con redes de apoyo asociativo.

c) Fase de Reorganización. Esta fase depende del tipo de afección del niño/a del posible déficit que pueda acompañarle y el funcionamiento familiar previo a esa situación. La familia puede reasegurar la distribución de roles que existía anteriormente o recurre a una nueva redistribución con nuevas responsabilidades para sus miembros.

En cualquiera de los diferentes tipos de organización familiar existentes en la actualidad como pueden ser las familias nucleares, las familias reconstituidas, las familias con un sólo hijo, monoparentales o formadas por un sólo progenitor; el diagnóstico de un cáncer coloca a la familia en una situación de indefensión y de vulnerabilidad, comprometiendo las funciones familiares, y generando en muchos casos un estrés permanente y difícil de afrontar.

3.3.4 La respuesta psicosocial de los padres.

3.3.4.1 Reacciones psicológicas al cáncer.

Los desajustes emocionales han sido uno de los apartados más estudiados en la respuesta de los padres y de las madres. Los resultados de algunas investigaciones han encontrado una serie de alteraciones psicológicas de diferente grado o intensidad, durante el período inicial de la enfermedad como síntomas de estrés postraumático, ansiedad, depresión, ira, cólera, etc. (Rao, Malhotra y Marwaha, 1992; Magal-Vardi y cols., 2004). También a los seis meses, después de un año o más a partir del diagnóstico como malestar psicológico, ansiedad, depresión, síntomas de estrés postraumático, etc. (Brown y cols., 1992b; Sloper, 2000; Stoppelbein y Greening, 2007). De la misma forma, se han hallado síntomas del trastorno por estrés postraumático en los padres de niños que han sobrevivido a la enfermedad, (Stuber y cols., 1994; Barakat y cols., 1997; Kazak y cols., 1998; Manne y cols., 1998; Brown y cols., 2003; Bruce, 2006).

Dentro de este último grupo de trastornos, en una revisión realizada por Taieb y cols. (2003), hallaron la presencia de síntomas y/o un trastorno de estrés postraumático (recordar acontecimientos o hechos considerados desagradables y traumáticos, generando un malestar psicológico) entre un 10 y un 30% de los padres de niños que habían sobrevivido a un cáncer infantil, incluso muchos años después de que el tratamiento contra la enfermedad había finalizado.

En relación con otras enfermedades consideradas crónicas, Boman y cols. (2004), en su investigación realizada en dos centros médicos pediátricos en Suecia, hallaron niveles significativamente mayores de ansiedad, malestar psicológico y físico, depresión y soledad o aislamiento en los padres de niños diagnosticados de cáncer en comparación con los padres de niños diabéticos.

En nuestro país, también distintas investigaciones han descubierto trastornos psicológicos (ansiedad, depresión desánimo, frustración, etc.) en los

padres y madres de niños enfermos de cáncer, aunque de distinta intensidad (Jiménez y cols., 1989; Bellido y Delgado 1993; García y cols., 1998). En concreto, Jiménez y cols. (1989) apuntan que la elevada tasa de problemas psiquiátricos entre los padres podía ser debido a los cambios que la familia debe realizar desde el momento del diagnóstico.

No obstante, aunque se han hallado diferencias en relación con los padres de niños saludables en el área emocional, se ha constatado que los padres de niños con cáncer muestran un importante poder de recuperación, y capacidad para adaptarse (Dockerty y cols., 2000).

3.3.4.2 Diferencias de género en las reacciones psicológicas.

Diversos investigadores han intentado establecer las diferencias existentes entre los padres y las madres con respecto a la adaptación al cáncer infantil. Esas diferencias se han intentado determinar analizando la respuesta de los padres diferentes apartados. En su revisión, Grootenhuis y Last (1997), indican que los padres y madres manifiestan diferentes niveles de experiencia o emociones a través del curso de la enfermedad cancerosa de sus hijos.

En una revisión más reciente sobre el estrés psicológico parental en los niños con cáncer, Vrijmoet-Wiersma y cols., (2008), señalan que en algunas investigaciones las madres de niños recién diagnosticados, en remisión, con recaídas o fuera de tratamiento señalaban unos mayores niveles de ansiedad y síntomas depresivos que los padres; mientras que otros estudios no encontraban diferencias entre ambos.

En general, las investigaciones referidas a las diferencias de género han facilitado unos resultados dispares e inconclusos, además de existir una escasez en estudios centrados en la figura de los padres. Diversos autores han señalado en algún momento la carencia o utilización inapropiada de los instrumentos de

evaluación en el estudio del impacto del cáncer infantil en los padres (Van Dongen-Melman y cols., 1995).

Respecto a los problemas psicológicos en los padres y madres de niños con cáncer durante las distintas fases de la enfermedad, distintas investigaciones han detectado, tanto una similitud entre ambos en cuanto a la presencia de síntomas y trastorno por estrés postraumático, depresión, ansiedad, etc., (Speechley y Noh, 1992; Sloper, 1996; Hoekstra-Weebers y cols., 1998a; Goldbeck, 2001; Kazak y cols., 2004a); como diferencias importantes.

Esas diferencias se reflejan en investigaciones que obtienen en sus resultados una mayor presencia en la madre de angustia psicológica, trastornos como ansiedad, depresión, aislamiento social, síntomas de trastornos por estrés postraumático, etc., (Hughes y Lieberman, 1990; Larson, Wittrock y Sandgren, 1994; Nelson, y cols, 1994; Noll y cols., 1995; Kazak y cols, 1997; Landolt y cols., 2003; Freeman, O'Dell y Meola, 2004). En un estudio reciente de Alderfer y cols. (2005) realizado en Estados Unidos, después de evaluar los síntomas de estrés postraumático en los padres de adolescentes supervivientes de un cáncer infantil concluyen que los padres experimentan diferentes patrones respecto a la presencia de este trastorno.

El cáncer infantil implica una interrupción y desorganización en la biografía de la madre que comienza cuando dispone de las primeras noticias de que algo no va bien en la salud del niño, y se intensifica con el diagnóstico, alterando su percepción de sí misma y de su identidad social (Young y cols., 2002).

Asimismo, también se ha comprobado en algunos casos cómo la situación anterior se revierte. Es decir, las figuras paternas son los que inicialmente manifiestan mayores problemas psicológicos, pero descienden durante el transcurso de la enfermedad (McGrath y Chesler, 2004), o incluso

pueden agravarse o aparecer un desajuste emocional (Fife y cols., 1987; Dahlquist y cols., 1996).

En España, García y cols. (1998) hallaron en las madres de un grupo de niños con tumores hematológicos del Hospital Central de Asturias, unos mayores niveles de ansiedad y unos niveles de depresión ligera tanto en los padres como en las madres. En cambio, los resultados de la investigación de Soler Lapuente (1997) sí avalan la presencia de unos mayores niveles de ansiedad y de depresión en las madres de niños diagnosticados con cáncer en comparación con los padres.

En relación con las madres, las investigaciones centradas únicamente en las figuras de los padres han sido escasas. En una extensa revisión realizada por Phares y cols. (2005) con la finalidad de determinar el papel de los padres en comparación con las madres en la investigación psicológica pediátrica, concluyen de manera clara que los padres han estado representados de manera insuficiente.

Recientemente, las investigaciones de McGrath y Chesler (2004) analizan cómo los padres conviven con la fase de diagnóstico y de tratamiento de sus hijos diagnosticados con leucemia. Los resultados rompen con algunos de los tópicos característicos del sexo masculino, al constatarse el shock emocional y el dolor experimentado por los padres en los estadios tempranos de la enfermedad. Los padres responden recorriendo toda la gama de emociones, desde el compromiso en el proceso del tratamiento hasta la retirada; desde llorar hasta experimentar y expresar cólera; y enfurecerse con su destino y el de su hijo.

A partir de su investigación, Bonner y cols. (2007) analizaron el funcionamiento psicosocial de la figura de los padres de niños con cáncer como cuidadores médicos primarios (responsables principales para el cuidado del niño dentro y fuera del contexto médico), en comparación con las madres que proporcionaban esos cuidados en sus familias con hijos enfermos de cáncer. Los

resultados reflejaban que no existían diferencias entre los padres y madres en cuanto a trastornos psicológicos o estrés parental. No obstante, la mayoría de los padres mostraban unos mayores niveles de depresión en comparación con las madres.

3.3.4.3 La figura materna ante la enfermedad.

Cada una de las figuras parentales suele desempeñar un papel distinto durante el proceso de la enfermedad. En comparación con las madres, los padres suelen tener una mayor dificultad para adquirir un rol más activo y participativo ya sea en los cuidados del niño como en las actividades del hogar, volcándose mayoritariamente en su actividad laboral. En el ámbito de las enfermedades crónicas infantiles, el padre tiende a estar excluido del subsistema parental, mientras que conserva un lugar central en el subsistema conyugal (Zimmermann, 1996).

Al margen de la atención médica recibida y del cumplimiento de las pautas facilitadas por el personal sanitario, la madre ejerce el papel de principal responsable de los cuidados del niño enfermo. Por regla general, la madre es quien realiza la atención y supervisión constante de los diferentes apartados que conlleva los cuidados del niño canceroso. Estos apartados pueden incluir como ejemplo, el extremar los cuidados en la higiene corporal para prevenir posibles infecciones; facilitar pautas de alimentación adecuadas o seguir una dieta específica; la administración de cierta medicación; atender a ciertos síntomas de la enfermedad o los tratamientos como son que la temperatura corporal no sea superior a los 38° C; atender las úlceras en la boca o la pérdida de peso; y ayudar a evitar los efectos secundarios como náuseas y vómitos, enseñando a adoptar ciertas posturas para comer o evitando ciertos alimentos.

Pero además de proporcionar todos estos cuidados, debe ejercer de forma continuada como soporte psicológico para el niño o adolescente, transmitiéndole afecto, seguridad y confianza. A esto se suma en la mayoría de los casos, el deber de dedicar tiempo a planificar, organizar y gestionar la mayor parte de las diversas labores del funcionamiento del hogar y de las actividades del resto de miembros familiares.

Por consiguiente, las madres deben encarar numerosas tareas durante la enfermedad, debiendo responder a numerosas necesidades médicas, psicológicas, familiares, sociales o administrativas. En esta línea, Varni y cols. (1999) realizan una clasificación detallada de los problemas a los que se enfrentan las madres de pacientes oncológicos pediátricos:

- a) Manejo de las necesidades del niño enfermo.
 - Demandas médicas de la enfermedad y el tratamiento.
 - Apoyo emocional del niño.
 - Comunicación con el equipo de profesionales de la salud.
 - Las necesidades escolares sociales y recreativas del niño.

- b) Manejo de las necesidades de la familia inmediata (marido y resto de hijos).
 - Supervisión personal y medidas o planes para los otros niños.
 - Necesidades emocionales del marido y de los otros niños.
 - Comunicación entre los miembros familiares.

- c) Dificultades psicológicas personales.
 - Ansiedad/hipervigilancia.
 - Cólera.
 - Dolor.
 - Tristeza/depresión.
 - Desesperanzado.

- Culpabilidad.
 - Negación/disociación/evitación.
 - Dificultades con la atención y la concentración.
 - Crisis de confianza y de creencia en el sistema.
- d) Preocupaciones sobre la salud física personal.
- Agotamiento.
 - Dificultades de sueño.
 - Utilización de drogas y alcohol.
 - Pérdida o ganancia de peso.
 - Dolores y quejas somáticas.
 - Funcionamiento sexual.
- e) Problemas sociales.
- Comunicación con la familia, los amigos y los asociados.
 - Asertividad.
 - Intimidad.
 - Aislamiento.
- f) Problemas financieros y ocupacionales.
- Facturas médicas.
 - Seguros.
 - Presiones laborales.
 - Facturas no médicas.
- g) Manejo de las actividades de la vida diaria.
- Transporte.
 - Cuidado del niño.
 - Mantenimiento del hogar (alimentación, limpieza, lavado, etc.).
 - Manejo del tiempo.

Después de examinar las actividades de las madres sobre el cuidado de la salud de sus hijos con cáncer (administración de fármacos, proteger de enfermedades concurrentes el estado inmunodeprimido del niño, vigilar los efectos secundarios, hacer un registro de los cuidados, etc.) en el hospital y en el propio hogar, Clarke, Fletcher y Schneider (2005), señalan que ese trabajo les ocupa todo el tiempo y consume todo su tiempo, dejándole poco tiempo para otras actividades, a pesar de las implicaciones potenciales negativas para el resto de la familia.

Partiendo de la investigación de Svavarsdottir (2005) en Islandia, las tareas que mayor tiempo dedicaban y más dificultad tenían para realizar las madres abarcaban el manejo de los problemas de comportamiento y de disciplina; el coordinar, ordenar, manejar y organizar los recursos y actividades de los miembros familiares; el proporcionar el cuidado personal al niño con cáncer; además de estructurar y planificar las actividades para la familia como son los recreos, las comidas o los períodos de descanso.

En definitiva, es la madre quien permanece de forma continua al lado del niño durante todo el proceso de la enfermedad, mermando su calidad de vida considerablemente.

A partir del diagnóstico, las madres sienten la necesidad de estar físicamente cerca del niño enfermo, y que Young y cols. (2002) denominan “proximidad”. Tal y como se establece en su investigación, realizada en Leicester (United Kingdom), estos autores señalan que esta “proximidad” tenía unos costes significativos en otras áreas del funcionamiento del rol materno. Particularmente, las madres experimentaron compromisos descomunales en su capacidad para desempeñar el rol de madres de sus otros hijos, esposas, amas de casa, y en sus puestos de trabajo. Ellas eran incapaces de actuar en las tareas de los cuidados básicos para el resto de sus hijos, que incluía el acompañarlos al colegio, preparar las comidas o por ejemplo ayudarles a hacer las tareas escolares.

3.3.5 Influencias familiares en la evolución psicosocial del niño enfermo.

3.3.5.1 Influencias de la dinámica familiar.

Una de las cuestiones que ha recibido una atención destacada es la relación entre los factores que enmarcan el funcionamiento o dinámica familiar, y el proceso de adaptación del niño a la enfermedad.

La familia ejerce una influencia directa en el desarrollo infantil, y es la principal transmisora de normas y valores junto a la escuela. Como afirma Mestre, Pérez y Frías (1994), las experiencias familiares pueden potenciar el desarrollo psicológico del niño o constituir el caldo de cultivo para la aparición de problemas emocionales en los diferentes momentos del desarrollo.

En esta línea, Tsiantis y Macri (1995), han señalado algunos de los factores de riesgo y de protección de las familias en relación con la aparición de cuadros psicopatológicos en los niños. Entre los factores de riesgo se encuentra la psicopatología materna, su gravedad y cronicidad; las pautas de comunicación familiar alteradas entre los padres y la discordia conyugal entre los padres. En el caso de los factores de protección familiares abarcan los cuidados parentales adecuados, las pautas de comunicación efectivas y ciertas características maternas como por ejemplo el nivel educativo, las habilidades sociales o la autoestima.

Por consiguiente, la familia representa un papel activo tanto en el desarrollo psicosocial general del niño como en los cuidados que facilita a partir del diagnóstico de la enfermedad. La respuesta de los padres hacia la enfermedad, y los cambios o circunstancias que acontecen en el funcionamiento familiar ejercen una influencia directa en el estado del niño enfermo y en su proceso de adaptación. Como señala Chesler (1993), la salud psicosocial del niño depende en parte, de la salud psicosocial de familia.

A este respecto, Hamlett, Pellegrini y Katz (1992), señalan que la calidad de las relaciones dentro de la familia parece ejercer un importante efecto sobre el manejo de la enfermedad, y el resultado psicológico en el niño. Por regla general, el nivel de estrés experimentado por los padres esta en función del estrés transmitido por su propio hijo y viceversa (Polaino-Lorente y del Pozo Armentia, 1996).

Los hallazgos de diversas investigaciones señalan que un funcionamiento familiar disfuncional o anómalo como por ejemplo unos bajos niveles de cohesión y adaptabilidad familiar un estatus socioeconómico bajo o una mayor presencia de eventos de vida negativos afectan al estado emocional y comportamental de los niños y adolescentes con cáncer o que han superado la enfermedad (Rait y cols., 1992; Carlson-Green, Morris y Krawiecki, 1995; Noojin y cols, 1999; Foley y cols, 2000).

En su tesis doctoral realizada en Barcelona sobre el estudio de las variables familiares en la adaptación al cáncer infantil, Martínez González (1993) comprobó cómo los estilos educativos y el funcionamiento familiar estaban relacionados con la presencia de psicopatología en el niño.

El aumento del conflicto en las interacciones familiares ha sido asociado a una reducción de la autoestima en el paciente infantil; mientras que unos mayores niveles de control sobre la situación, como mantener una perspectiva positiva sobre cáncer y valorar la asistencia recibida de otros, se relaciona con un panorama más positivo por parte del paciente (Overholser y Fritz, 1990).

De esta manera, las estrategias de afrontamiento utilizados por la familia y el niño enfermo son elementos predictores importantes en el proceso de adaptación familiar y personal a la enfermedad (Zimmermann, 1996). En su investigación, Varni y cols. (1996) después de analizar los efectos del

funcionamiento familiar y la adaptación de los niños recién diagnosticados de cáncer, comprobaron que una mayor cohesión y expresividad familiar predecían un malestar psicológico de menor intensidad y facilitaba una mayor competencia social en los niños enfermos.

Otra investigación realizada en Estados Unidos por Sanger, Copeland y Davidson (1991) señalan que los padres que se esfuerzan por mantener la integridad familiar, buscar la cooperación y abordar la enfermedad de una forma optimista se relacionaba con una mejor adaptación emocional y comportamental del niño al cáncer.

La disfunción familiar genera dificultades en los propios padres. Brown, Madan-Swain y Lambert (2003) hallaron que el funcionamiento familiar en las familias de niños que habían sobrevivido un cáncer, caracterizado por un incremento del conflicto y un falta de participación en actividades sociales y recreativas, se asociaba de manera significativa con síntomas del trastornos por estrés postraumático en las madres.

Una dinámica familiar basada en una postura constructiva no solo es beneficiosa para el niño y sus padres, sino también para sus hermanos. Después de evaluar a 129 hermanos de niños diagnosticados de cáncer, Cohen y cols. (1995) comprobaron que los mayores factores predictores de una adaptación adecuada a la enfermedad en los hermanos incluían la ausencia de depresión parental, un buen ajuste marital, altos niveles de apoyo comunitario, además de una comunicación abierta entre los padres y los hermanos sobre las diferentes cuestiones referidas a la enfermedad.

3.3.5.2 Influencias de la salud mental de los padres.

El bienestar psicológico de los padres es otro factor determinante en el proceso de adaptación de la familia y del niño al proceso canceroso. La salud

mental de los padres juega un papel relevante durante el transcurso de la enfermedad, llegando a cuestionar el estado emocional del niño e interfiriendo en la calidad de los cuidados proporcionados. Según Mestre, Pérez y Frías (1994), el estado mental de los padres se considera un factor de riesgo para los hijos.

Es ampliamente reconocido, que la depresión en los padres afecta a la familia, mermando la eficacia de los progenitores para tratar y cuidar a sus hijos, además afectar a los vínculos entre padres e hijos, y al desarrollo emocional e intelectual de los hijos (Richman, Chapman y Bowen, 1995).

En su investigación, Shapiro, Perez y Warden (1998) después de analizar un grupo de madres con un hijo con cáncer, hallaron que las madres en las que aminoraban los síntomas depresivos y la sensación de agobio, mostraban de forma significativa una mejora en las relaciones con sus parejas, y en el proceso de comunicación entre ambos. Además, las madres que informaban de una relación positiva entre los médicos y los padres, también describían que tenían una mejora en las relaciones con sus cónyuges y el niño.

Los resultados de la investigación de Sloper y cols. (1994) sobre sujetos que habían sobrevivido a un cáncer infantil mostraban que los padres que manifestaban un mayor malestar psicológico también indicaban mayores problemas de conductas en sus hijos.

En una amplia revisión de investigaciones realizada por Drotar (1997) sobre las relaciones de los padres y el funcionamiento familiar en el ajuste psicológico del niño con una condición de salud crónica (asma, epilepsia, espina bífida, parálisis cerebral, cáncer, fibrosis quística, enfermedades congénitas del corazón, hemofilia, diabetes mellitus insulino-dependiente o retraso mental entre otras), son indicativas de su relevancia. Unas mayores relaciones familiares adaptativas y un mayor ajuste psicológico de los padres, se asoció con un ajuste

psicológico positivo; mientras que unas relaciones familiares menos adaptativas (como por ejemplo un mayor conflicto y un malestar psicológico materno) predecía consistentemente problemas de adaptación.

Cabe destacar la investigación de Robinson y cols. (2007), quienes hallaron que la adaptación de los padres y madres desempeñaban un papel significativo en el bienestar de los niños enfermos de cáncer. Los niños cuyos padres mostraban un malestar psicológico, manifestaban una mayor probabilidad para sufrir también ese malestar.

3.3.5.3 Características de las relaciones conyugales.

La relación marital sufre en algunas parejas diversos cambios a partir del inicio de la enfermedad. Masters, Cerreto y Mendlowitz (1983), anotan el impacto de una enfermedad crónica de un miembro familiar en la integridad del matrimonio parece ser bastante variable, en gran parte debido a que las diferentes enfermedades crónicas presentan diferentes estresores.

Inicialmente, conviene señalar que al igual que ha ocurrido con otros ámbitos de la investigación psicosocial en el cáncer infantil, los estudios sobre la calidad y particularidades de la vida marital han dado lugar a resultados contradictorios.

Ya en la década de los 70, Lansky y cols., (1978) hallaron que los padres de niños con cáncer no presentaban un mayor índice de divorcios que la población en general. Otras investigaciones han señalado que la relación entre los padres no se veía amenazada, e incluso en algunos casos se fortalecía (Wittrock, Larson & Sandgren, 1994; Bello y McIntire, 1995; Patistea, Makrodimitri & Panteli, 2000).

Los atributos de la relación de pareja son parte integrante del proceso de afrontamiento de la enfermedad. En su investigación, Kupst y Schulman (1988) señalaban que el afrontamiento familiar se relacionaba de forma positiva con la calidad de la relación marital.

Según los resultados de la investigación de Barbarin, Hughes and Chesler (1985) realizada en Michigan (E.E.U.U.), después de entrevistar a 32 matrimonios sobre sus experiencias y estrategias para afrontar el cáncer de sus hijos, hallaron que en la mayoría de los casos, los sentimientos hacía el cónyuge no cambiaban, y si lo hacía era en una dirección positiva. La cohesión familiar se veía fortalecida, y además el cónyuge era una fuente de apoyo significativo en los momentos más difíciles. Sin embargo, a medida que se incrementaba el número de hospitalizaciones del niño, la percepción del apoyo por parte de la pareja, la valoración de la calidad marital descendía.

También Sloper (1996) de la Universidad de Manchester (Inglaterra), comprobó que la práctica totalidad de la muestra en su investigación con padres de niños con cáncer (98%), señalaba que no había cambios en su relación con la pareja o cónyuge. En general, el 29% describía una relación positiva; mientras que sólo un porcentaje más reducido señalaban un empeoramiento en la relación (15%).

El desajuste conyugal parece ser más relevante en determinados períodos de la enfermedad. En el Hospital Universitario de Groningen (Países Bajos), Hoekstra-Weebers y cols. (1998b), hallaron un significativo incremento de la insatisfacción marital en los padres de niños con cáncer, aunque en el momento del diagnóstico era normal. Esa insatisfacción se encontraba asociado de forma significativa y positiva con un malestar psicológico, incrementándose de forma sustancial tanto para el padre como para la madre en el año siguiente al diagnóstico.

Esta discontinuidad se refleja también en una investigación previa de Schuler y cols. (1985). Estos autores hallaron que las relaciones entre los padres se deterioraban durante la fase inicial de la enfermedad, aunque los divorcios no eran más frecuentes de lo normal. Cuando se producía la remisión completa de la enfermedad o la curación, las relaciones entre los padres eran igual de buenas que antes del diagnóstico; mientras que durante las recaídas y la fase terminal de la enfermedad, las disputas, los desequilibrios en la vida sexual, y la idea del divorcio estaban presentes en el 36% de las familias.

De forma similar, se refleja este planteamiento en el estudio de Lavee y Mey-Dan (2003). Estos autores examinaron las relaciones maritales en un grupo de padres de niños con cáncer, destacando en sus resultados que algunos aspectos de la relación como la confianza y la comunicación tendían a verse reforzadas o fortalecidas; mientras que otras dimensiones como la sexualidad eran más proclives a deteriorarse.

Por otro lado, comprobaron la relación entre la evolución de la enfermedad y el ajuste conyugal. Así, los datos mostraban un leve descenso en la satisfacción marital en el primer año de la enfermedad; un incremento de la firmeza en la relación marital en los casos de los niños que llevaban dos o tres años padeciendo el cáncer; y un deterioro de la relación marital en las familias con cuatro años o más conviviendo con el diagnóstico. No obstante, la mayoría de los cónyuges señalaron que ciertas dimensiones de su relación no habían sufrido cambios desde el comienzo de la enfermedad del niño como por ejemplo en el manejo de las finanzas, las actividades de ocio y tiempo libre, las relaciones con la familia extensa o la división de las labores del hogar.

Posteriormente, Lavee (2005) analizó los factores asociados con los cambios positivos y negativos en las relaciones maritales en treinta y cinco matrimonios israelíes con un niño con cáncer. Los resultados señalaban que

veinte de las parejas experimentaron un descenso en su satisfacción marital, caracterizado por la presencia de un período largo de la enfermedad del niño, un bajo “sentido de coherencia”² entre los esposos, y un débil apoyo social en las madres. Las quince parejas restantes experimentaron una relación más fortalecida, y en trece de ellas se caracterizaban por un período de tiempo más corto de la enfermedad del niño, una elevada sensación de coherencia entre los esposos, y un más fuerte apoyo social en las madres.

3.3.6 Estilos educativos de los padres.

En un intento de comprender mejor el proceso educativo dentro de una familia, Adelina Gimeno (1999: 201), define el modelo educativo familiar como “el conjunto de creencias, valores, mitos y metas, que fundamentan la educación de los hijos, y que se manifiestan en unas normas, estilos de comunicación, estrategias y pautas de conducta que regulan la interacción de los padres con sus hijos”.

El estilo educativo imperante en la familia hasta el inicio de la enfermedad se transforma en la mayoría de los casos. Sin duda alguna, la irrupción de una enfermedad como el cáncer modifica o transforma el estilo educativo de los padres. Esto suele ser una consecuencia de los sentimientos de pena y de lástima que despierta el niño/a en sus padres durante el proceso de la enfermedad, y en el período posterior a su recuperación. Algunas madres y padres de niños con cáncer suelen ser sobreprotectores, ansiosos y poco cooperativos, mostrando un pobre autocontrol en relación con el niño enfermo durante todas las fases de la enfermedad (Schuler y cols., 1985).

Para los padres de niños con cáncer es extremadamente difícil lograr una relación entre el miedo a la muerte y la esperanza de la curación, creando una incertidumbre y ansiedad constante que continua por un período infinito,

² Siguiendo el Criterio de Antonovsky (1979) define el “sentido de coherencia” como “una orientación global que expresa hasta que punto uno tiene la penetrante, resistente, aunque dinámica sensación de confianza en que los cambios en el entorno interno y externo son predecibles y en que existe una gran probabilidad de que las cosas marchen de la forma razonable que cabe esperar”.

haciendo difícil para los padres el desarrollar expectativas consistentes, realistas y una disciplina en el niño (Chang, 1991).

La forma de reaccionar de los padres, y su modo de enfrentarse a la enfermedad influye en el patrón educativo transmitido al niño enfermo. Generalmente, la relación con el niño comienza a caracterizarse por una mayor permisividad y una excesiva sobreprotección, convirtiéndose en una práctica habitual e incrementándose de forma notable durante los períodos de hospitalización y de mayor gravedad de la enfermedad.

Una consecuencia es la pérdida de efectividad de los padres a la hora de transmitir confianza o seguridad. Ante esta situación, los padres se convierten en simples sujetos pasivos a partir del relajamiento que se produce en la aplicación de las medidas o pautas educativas.

Es decir, la interacción padres-hijo enfermo se reduce en muchas ocasiones a una sumisión a los intereses y preferencias del niño. Los niños pueden incluso poner en duda las decisiones de los padres en relación con la enfermedad y dejar de prestar su colaboración para la realización de los tratamientos. Vance y Eiser (2004) demostraron que los padres de niños con cáncer que eran muy permisivos con sus hijos tuvieron más problemas para lograr la adherencia a los tratamientos. Como señalan Richman, Chapman y Bowen (1995), los niños pueden aprender a utilizar su enfermedad de forma inapropiada, sobre todo si una situación es estimulada o reforzada por el sistema familiar.

A este respecto, Davies y cols. (1991) analizaron las prácticas de crianza de 24 padres de niños con cáncer y un grupo control por medio del Child-Rearing Practices Report. Los resultados no revelaron diferencias significativas en lo que se refiere a las orientaciones básicas sobre la crianza del niño (sobreprotección,

disciplina, preocupación sobre el niño, preocupaciones nutricionales y el uso de explicaciones sobrenaturales).

En su investigación, Jelalian y cols. (1997) comprobaron que las madres de niños con cáncer (entre tres y diez años de edad), recibiendo tratamiento no mostraban diferencias significativas en relación con el grupo control de madres en la utilización de refuerzos positivos, castigos, la fuerza, ceder o darse por vencida, la lógica o racionalización como estrategias de disciplina. Sin embargo, las madres de los niños oncológicos expresaban un mayor conflicto con la disciplina, su control en determinadas situaciones, y una menor consistencia en su utilización.

A partir de su investigación, Miller, Manne y Palevsky (1998), examinaron cuál de las siguientes estrategias educativas eran más probables que utilizaran en respuesta a las ofensas manifestadas por sus hijos enfermos diagnosticados de cáncer: refuerzo positivo (utilización de elogios o premios concretos); técnica de tiempo fuera; pérdida de privilegios; sobrecorregir (pedir disculpas el niño y practicar la conducta apropiada cinco veces); y reprimenda verbal inmediata para que cese la conducta. Los padres de los niños con cáncer señalaban como las estrategias más aceptables la reprimenda y el refuerzo positivo, mientras que las menos aceptadas eran la pérdida de privilegios y la técnica del tiempo-fuera.

3.3.7 Las consecuencias del cáncer infantil en los hermanos.

Ya en la década de los 60 comenzó el interés por analizar el impacto de la enfermedad y la adaptación en los hermanos de los niños enfermos de cáncer (Wold y Townes, 1969). En los noventa se han intensificado las investigaciones enfocadas a los efectos psicosociales del cáncer en los hermanos. A partir del reconocimiento de la problemática que manifiestan los hermanos de los niños diagnosticados de cáncer, el “Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology” de la S.I.O.P. (Spinetta y cols., 1999), recoge una serie de principios y recomendaciones generales sobre este tema.

Normalmente, a partir del diagnóstico, los padres dirigen toda su atención a proporcionar los máximos cuidados al niño enfermo, marginando por cuestiones de prioridad a los demás hermanos. Estos suelen ser apartados o relegados a un segundo plano, consciente o inconscientemente de cualquier aspecto relacionado con la enfermedad (visitas al centro hospitalario, participar en los cuidados del paciente, no facilitar información sobre su estado de salud, etc.). Breyer y cols. (1993) apoyan la idea de que la adaptación a largo plazo del hermano del niño enfermo es más probable que ocurra si no se siente excluido de la crisis que vive la familia.

La modificación en el estilo de vida a raíz de la enfermedad del hermano, supone experimentar una serie de cambios que se pueden reflejar en desajustes comportamentales, emocionales, psicosomáticos, sociales, y que tienen una clara resonancia en el contexto escolar (Murray, 1999; Sharpe y Rossiter, 2002; Houtzager y cols., 2004; Labay y Walco, 2004). Para conocer mejor la respuesta de los hermanos, Sourkes (1980) señalaba algunas reacciones halladas en los hermanos/as de niños diagnosticados con un cáncer:

- Disponer de una versión propia sobre la causa de la enfermedad de su hermano/a.

- Tener conceptos erróneos o equivocados sobre la naturaleza de la enfermedad debido a la ausencia de un hecho visible de la enfermedad; o sobre el hospital y el programa de tratamiento.

- Miedo a desarrollar la misma enfermedad.

- Sentirse culpables y mostrar vergüenza relacionada con el alivio por no desarrollar la enfermedad, sentimientos ambivalentes sobre su hermano/a enfermo como envidia o resentimiento por la preocupación de la familia sobre el paciente, además de vergüenza la

desfiguración de su hermano enfermo, marcando a la familia como diferente.

- Comprometer su rendimiento académico e interacción social debido a su preocupación derivado del estrés de la enfermedad.

Breyer y cols. (1993) comprobaron como el diagnóstico de esta enfermedad era un evento estresante para los hermanos, manifestando tristeza, ansiedad, confusión, etc.; informando los padres de cambios negativos en el comportamiento de los hermanos (problemas de conducta externos), y mostrando cambios positivos sólo unos pocos.

En otra investigación, Barbarin y cols. (1995) después de evaluar a los padres de 254 hermanos de niños con cáncer (4-18 años), los resultados indicaban que el diagnóstico de esta enfermedad resquebraja el equilibrio psicológico de muchos hermanos, existiendo una mayor incidencia de trastornos de conducta y de humor. Además, numerosos niños presentaron disforia y problemas de comportamiento asociados con la negativa a aceptar y adaptarse a los cambios de vida impuestos por la enfermedad. Los cambios positivos observados en los hermanos por los padres eran una mayor madurez, solidaridad e independencia. Estos cambios se daban más en los adolescentes, los hermanos nacidos primero y cuando el pronóstico del paciente era peor.

También, según los datos de la investigación de Schuler y cols. (1985), los hermanos de los niños enfermos presentan problemas de adaptación, fracaso académico y ansiedad, mostrando pocos cambios durante todo el curso de la enfermedad. Sólo en un grupo pequeño de hermanos, los problemas eran transitorios, mientras que en la mayoría la ansiedad y el miedo a la muerte permanecía, incrementándose a través de la enfermedad. La buena relación de los pacientes con sus hermanos se deterioraba rápidamente durante el período inicial y

mejoraban sólo ligeramente durante la remisión de la enfermedad. Durante los períodos de las recaídas se producía un empeoramiento de las relaciones entre hermanos, y además los hermanos de más corta edad, los menores de seis años, padecían más trastornos adaptativos.

Solamente después del diagnóstico, dentro de un período de tiempo corto, Houtzager y cols. (2003) hallaron que los hermanos de niños con cáncer se encuentran en una situación de riesgo para problemas psicosociales, en particular problemas emocionales; aunque la calidad de vida sí se veía afectada de forma continua en los primeros seis meses.

En la misma línea, la investigación de Lahteenmaki y cols. (2004a) realizada en Finlandia, hallaron que los hermanos de niños con cáncer por debajo de la edad escolar tendían a tener problemas de conducta, psicósomáticos, etc. cuando fueron valorados en el tercer mes a partir del diagnóstico de su hermano. Sin embargo, en los hermanos en edad escolar, los problemas de conducta, psicósomáticos, las dificultades de aprendizaje, los síntomas de impulsividad e hiperactividad, etc. no sufrieron ninguna variación o alteración.

Sin embargo, en la investigación de Horwitz y Kazak (1990) después de evaluar a 25 niños en edad preescolar (entre los 3 y 5 años) que tenían un hermano con cáncer hallaron que los hermanos manifestaban una buena adaptación, mostrando autopercepciones positivas, eran socialmente competentes y disponían de capacidades para comportamiento prosociales.

De la misma forma que ocurre en el resto de la familia, el período más complejo es la fase de recaídas o terminal. Cuando se produce el fallecimiento del hermano, se manifiestan una serie de preocupaciones centradas en torno a su responsabilidad por la muerte del hermano, el temor a “ser el siguiente”, y el

resentimiento hacía los padres por su incapacidad para proteger al hermano fallecido (Die Trill, 1993).

Lauer y cols. (1985) en su estudio sobre la adaptación de los hermanos en los momentos finales de la vida del paciente reveló que aquellos niños que formaban parte del Programa de Asistencia en el Domicilio tenían una mayor capacidad para afrontar los últimos momentos, en comparación con aquellos niños que vivieron la pérdida de su hermano en el hospital. En los domicilios, los hermanos fueron preparados para el desenlace final, recibieron una buena información y el apoyo de sus padres, estuvieron presentes al final, sintieron su presencia como importante y manifestaron tener unas relaciones más próximas después.

En cambio los hermanos del niño que había fallecido en el hospital decían no sentirse preparados para el acontecimiento de la muerte, se sentían aislados de la muerte de su hermano y de sus padres, no fueron capaces de tener el apoyo de sus padres y además informaron que las relaciones familiares se habían deteriorado después de la muerte.

3.3.8 El ámbito laboral y el coste económico de la enfermedad.

Una faceta familiar que se ve resentida de forma significativa durante todo el proceso del cáncer infantil es la concerniente al impacto en la economía familiar (Cohn y cols., 2003; Dockerty, Skegg y Williams, 2003; Barr, Feeny y Furlong, 2004; Lahtemaki y cols., 2004b). Dentro del ámbito laboral, por regla general, las madres abandonan su puesto de trabajo para dedicarse enteramente a la enfermedad del niño. Esto suele ir acompañado de un descenso de los ingresos; así como de un incremento de los gastos generales originados por la enfermedad, al margen de las prestaciones cubiertas por el servicio de salud o por el organismo competente en materia sanitaria en cada comunidad autónoma.

A partir de los resultados de su investigación, Sloper (1996) de la Universidad de Manchester, comprobó como los efectos del cáncer sobre el trabajo de los padres fue considerable, en particular para las madres, debiendo dejar de trabajar para dedicarse al cuidado del niño.

Asimismo, Schuler y cols. (1985), hallaron que la actividad en el trabajo de los padres cambia con respecto a las fases de la enfermedad. En el período inicial, la actividad se veía afectada en los padres, en especial en las madres, mejorando ligeramente durante la remisión y siendo otra vez menos efectivos durante la recaída y la fase terminal de la enfermedad.

Las dificultades también se reflejaron en la investigación de Wells y cols. (2002), quienes hallaron que cerca del 50% de los cuidadores de un niño con cáncer, principalmente las madres, señalan un cambio en la situación de su empleo a partir del diagnóstico, abandonando el trabajo o cambiando la jornada laboral a la mitad.

3.4 EL IMPACTO FAMILIAR ANTE LA EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD.

Cada fase del cáncer infantil como el diagnóstico, el período de aplicación de los tratamientos o durante las posibles recaídas tiene unas connotaciones diferentes para la estructura y dinámica familiar, llegando a ser críticas en algunos momentos. Giammoma y Malek (2002), afirman que la respuesta psicológica de la familia cambia a través del proceso del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, y se ve influenciado por los estilos de afrontamiento elegidos por los miembros individuales de la familia, así como también por el sistema familiar en los diferentes estadios del proceso.

A partir de su investigación, Freeman, O'Dell y Meola (2004) señalan que los estresores relacionados con la enfermedad cambiaban durante las diferentes fases de la enfermedad.

En su revisión de sesenta y cuatro artículos publicados entre 1978 y 1990 sobre aspectos psicosociales del cáncer infantil, Peace y cols. (1992), señalan que el momento del diagnóstico, los días posteriores al diagnóstico y la primera recaída después del tratamiento se consideraban los momentos más estresantes para los padres.

Es difícil encontrar un período de estabilidad en el plano psicosocial para la mayoría de estas familias. Los problemas asociados con el cáncer infantil varían y cambian durante el curso de la enfermedad y los tratamientos (Polaino-Lorente y del Pozo Armentia, 1993; Van Dongen-Melman y cols., 1995b). Cualquier fase de la enfermedad genera un impacto en el contexto familiar, aunque puede variar el tipo de respuesta psicológica y su intensidad.

3.4.1 Reacciones al Diagnóstico.

A partir del diagnóstico, se suele iniciar un período crítico dentro del contexto familiar. Como indican Katz y Jay (1984), el diagnóstico de un cáncer en un niño representa una experiencia altamente estresante, que además de influir en la familia, tiene un impacto diferente sobre cada uno de sus miembros.

Por regla general, las primeras informaciones que transmite el médico a los padres no se asimilan en toda su dimensión. En el momento de la comunicación del diagnóstico, los padres admiten sufrir una sensación de devastación y un shock profundo, condicionando su estado emocional la capacidad para entender y comprender la información proporcionada (Eden y cols., 1994).

Paulatinamente, muchos padres comienzan a demandar información detallada sobre cuestiones muy distintas entre sí como el pronóstico, las posibilidades de curación, implicaciones genéticas de la enfermedad, manifestaciones clínicas, control de los síntomas o tipos y duración de los tratamientos.

Durante este período, la familia se enfrenta a dos tareas: dar respuesta a las necesidades físicas y psicosociales del niño, y simultáneamente intentar mantener el normal funcionamiento familiar (Barnhart y cols., 1994). Sin embargo, el desarrollo de estas tareas suele ir acompañada de un amplio abanico de respuestas emocionales, cognitivas y comportamentales mostrada por los padres (abatimiento, desconcierto, desolación, ansiedad, depresión, negación del diagnóstico, sentimientos de culpabilidad, confusión, amargura, cuadros psicósomáticos, tristeza, cólera, irritabilidad, hostilidad, susceptibilidad interpersonal, trastornos del sueño, conductas obsesivas compulsivas, etc.).

En diversas investigaciones se ha comprobado la presencia de una o varias de esas manifestaciones durante la fase del diagnóstico, y/o en los meses posteriores, (Hughes y Lieberman, 1990; Sloper, 1996; Sawyer y cols., 1997; Hoekstra-Weebers y cols., 1998b; Martinson y cols., 1999, Patistea, Makrodimitri & Panteli, 2000; Manne y cols., 2004; Wijnberg-Williams y cols., 2005; Penn y cols., 2007), y que en muchos casos aminoran o desaparecen con el paso de los meses o los años.

3.4.2 Fase de aplicación de los tratamientos.

Dentro de este período, se desencadenan multitud de situaciones que generan inestabilidad emocional y dificultades dentro del contexto familiar, a pesar de la aparente tranquilidad por el inicio del tratamiento para luchar contra la enfermedad. Es una etapa de mayor receptividad y aceptación por parte de los padres (Barahona y cols., 1993), dirigiendo la atención de la información hacía

temas más concretos y puntuales (consecuencias o secuelas de la radioterapia y quimioterapia, posibilidad de terapias alternativas, grado de tolerancia del niño y cuidados que necesita).

En Suecia, Enskär y cols. (1997b) evaluaron a un grupo de padres de niños y adolescentes con cáncer por medio de la Life Situation Scale For Parents (LSS-P). Los resultados indicaban que los padres de los niños que se encontraban bajo tratamiento coincidían en que su vida estaba dominada por la enfermedad; vivían de un modo peor la situación; y recibían un mayor apoyo por parte del personal que los padres de los niños que visitaban la clínica para un chequeo. Asimismo, se ha comprobado como es común la presencia de síntomas de estrés postraumático en los padres de niños con cáncer durante la fase del tratamiento (Kazak y cols., 2005).

En el caso de los padres cuyos hijos han sido sometidos a un trasplante de médula ósea suelen reflejar también ciertas dificultades en determinadas fases de la enfermedad. En el St. Jude Children's Research Hospital de Memphis (Tennessee) en Estados Unidos, Phipps y cols., (2005) hallaron que un subgrupo de los padres se encontraban en una situación de mayor riesgo para un incremento del malestar psicológico durante la fase aguda del trasplante.

En su investigación, Dockerty y cols. (2000), hallaron que las madres de niños enfermos que estaban en tratamiento o enfermos disponían de una vida social empobrecida y presentaban más trastornos de humor, que las madres de niños que se encontraban bien o en remisión.

Aún así, en el estudio de Patistea (2005), el estrés de los padres por el temor de la vida del niño se manifestaba de forma clara también durante el estadio de remisión de la enfermedad, siendo similar a la fase inicial del diagnóstico.

En otra investigación, realizada en Atlanta (E.E.U.U.), Brown y cols. (1992b) hallaron que las familias con un niño con LLA, caracterizadas por un buen funcionamiento, señalaban una mayor cohesión y satisfacción marital después de la finalización del tratamiento de quimioterapia.

3.4.3 Las recaídas o fracasos de los tratamientos.

Uno de los momentos de mayor complejidad con los que debe enfrentarse cualquier familia son las recaídas. Durante todo el proceso de la enfermedad existe una sensación de miedo continuo a una recaída, (“Síndrome de Damocles”). Según Cincotta (1993), la recaída es un estadio que refuerza la naturaleza amenazante de la enfermedad.

Este período conlleva un enorme estrés para la familia y el paciente, mostrando un mayor riesgo para diversos trastornos como malestar psicológico, ansiedad, depresión, miedo a las recaídas y preocupaciones sobre la educación y el futuro de los niños, etc. (Hinds y cols., 1996; Grootenhuis y Last, 1997; Wijnberg-Williams y cols., 2005; Dembowska-Baginska y cols., 2007). Ante esta situación, los padres comienzan a revivir miedos y temores pasados, desencadenándose toda una serie de respuestas negativas. Los padres de los niños que sufren una recaída y observan como la enfermedad progresa manifiestan sentimientos de impotencia y desesperanza asociados con dolor, miedo, depresión, cólera y negación (Stevens, Jones y O’Riordan, 1996).

Los padres experimentan una situación de shock emocional y aparecen sentimientos de desánimo, dirigiéndose las demanda de información sobre la búsqueda de alternativas, las posibilidades de curación, el cuestionamiento de la validez del tratamiento, etc. (Barahona y cols, 1993). Die Trill (1993:99) señala que “la adaptación a la recidiva es más compleja, cuanto más largo haya sido el período de remisión que le ha precedido”. Según esta autora, las reacciones de los padres ante una recaída pueden ser distintas y abarcan desde:

- a) Renovar las esperanzas de curación.
- b) Mostrar una actitud pesimista: “este es el principio del fin”o “nuestros peores temores se han hecho realidad”.
- c) Mantener una actitud pragmática: “¿ahora qué hacemos?”.

3.4.4 La fase terminal.

El período más crítico por excelencia para la familia se produce durante la fase terminal, y posteriormente con el proceso del duelo. Los múltiples síntomas derivados del avance de la enfermedad y de los tratamientos como son entre otros el dolor, la pérdida de apetito y energía, la fatiga, la depresión, la ansiedad, la anemia, la obstrucción intestinal, las lesiones neurológicas, el aumento de la presión intracraneal en los niños con un tumor cerebral, la compresión de la médula espinal, la fiebre, las infecciones, las náuseas y vómitos, la disnea y/o caquexia (Wolfe, Frieber y Hilden, 2002), generan una enorme angustia y estrés en el paciente y su familia.

En este contexto, la familia debe abordar temas como el paso de las medidas curativas a los cuidados paliativos, la elección sobre el lugar más idóneo para pasar el niño los últimos momentos (hogar/hospital/centro especializado), la posibilidad de una autopsia, etc. Los cuidados paliativos tienen una gran trascendencia dentro del ámbito familiar, señalándose a continuación los Principios Universales que caracterizan dichos cuidados en edad pediátrica (Salas Arrambide y cols., 2004):

1. El criterio de admisión en un programa de cuidados paliativos pediátricos se basa en la probabilidad que el niño no alcance el período adulto. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo, porque esto interfiere con que se proporcionen los servicios desde el momento del diagnóstico.

2. La unidad objeto de atención es el niño y su familia. Se define a la familia como la persona o personas que ocupan de los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales del niño, independientemente de una relación biológica.
3. Los servicios de cuidados paliativos deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea apropiado para sus necesidades (hospital, unidad de cuidados intensivos, hogar, etc.).
4. Los cuidados paliativos no tienen como objetivo acortar la vida, sino controlar los síntomas de manera aceptable para el niño y su familia.
5. Los cuidados paliativos se centran en el alivio del dolor físico, social, psicológico y existencial o espiritual del niño y de su familia, independientemente de su elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño.
6. Los niños con enfermedades crónicas y sus familias deben tener acceso a un grupo de cuidadores, o por lo menos a un coordinador.
7. Los cuidados paliativos buscan aumentar la calidad de vida del niño y de su familia. Se incluye a los niños y a la familia en la decisión de prioridades, utilizando una información completa respecto a la enfermedad y opciones de tratamiento.
8. El equipo sanitario reconoce la individualidad de cada niño y familia, y acepta sus valores, deseos y creencias, a no ser que puedan provocar un daño significativo.

9. Los cuidados paliativos pediátricos se desarrollan en el marco de un equipo multidisciplinar. La implicación desde el momento del diagnóstico implica que haya un contacto respetuoso con los profesionales que intentan curar o prolongar la vida del niño.
10. El equipo de cuidados paliativos debe estar disponible 24 horas al día, 365 días al año.
11. La provisión de descanso, sean horas o días en un momento dado, es un servicio esencial para las familias.
12. Las familias deberían poder demandar ellas mismas los cuidados paliativos.
13. Los servicios multidisciplinarios de cuidados paliativos pediátricos deberían ser reconocidos como servicios médicos legítimos y valiosos, y deberían financiarse adecuadamente, para permitir su viabilidad y disponibilidad.
14. El apoyo psicológico y el seguimiento del duelo deberían llevarse a cabo tanto tiempo como sea necesario para todas aquellas personas afectadas por la muerte del niño. Este apoyo debería proporcionar un equipo profesional formado en cuidados paliativos pediátricos.
15. Los cuidados paliativos pediátricos son un trabajo difícil. Los cuidadores directos deberían recibir apoyo y supervisión psicosocial, formal e informalmente.

La confirmación por parte del personal sanitario de la pérdida de esperanza en los tratamientos, al comprobarse la nula efectividad de los mismos, y la nueva orientación que debe recoger la atención del niño (cuidados paliativos), desencadena en el contexto familiar toda una serie de respuestas negativas.

Como hemos señalado, una de las cuestiones más difíciles de abordar y de afrontar por parte de la familia, es la evolución de los síntomas. En su investigación, Pritchard y cols. (2008) buscaban los síntomas relacionados con el cáncer que más preocupación generaba en los padres en los últimos días de la vida del niño. En sus resultados identificaron numerosos síntomas preocupantes para los padres, y que abarcaban el dolor, el cambios en el comportamiento, pérdida de apetito, cambios en la apariencia física, cambios en respiración, debilidad y fatiga, cambios en los modelos o pautas del sueño, cambios en las rutinas intestinales, náuseas y vómitos, hablar sobre Dios o los ángeles, ataques, necesidad de transfusiones, incremento de las secreciones, estado de coma, cambios en el ritmo cardíaco y la presencia de un olor distinto.

El fallecimiento de otro niño diagnosticado con la misma enfermedad genera en las demás familias una enorme incertidumbre. Durante el período posterior a la muerte de ese niño, comienzan a surgir en los padres temores, miedos injustificados y justificados, dudas sobre la efectividad de los tratamientos, comparaciones y el “duelo anticipatorio” (reacciones como si ya fuera real la pérdida o fallecimiento del niño).

Por otro lado, después de varios meses del fallecimiento del niño, los miembros de la familia se pueden ver agobiados o abrumados por los sentimientos de tristeza a raíz de acontecimientos puntuales relacionados con el niño como su cumpleaños, el comienzo de las clases en el colegio, etc. (Koocher, 1986).

Sin lugar a dudas, uno de los momentos de mayor complejidad es hablar sobre el desenlace de la enfermedad con el niño. Muchos padres señalan las dificultades a la hora de comunicarse con su hijo en temas como la muerte, el fallecimiento y la naturaleza grave de la enfermedad, especialmente en aquellos niños por debajo de los 10 años de edad (Hughes y Lieberman, 1990).

Según la investigación de Navarro y Domenech (1993), realizada en el Hospital Infantil La Fé (Valencia), a pesar de las recomendaciones de informar al niño honestamente de su situación terminal, existe una tendencia generalizada por parte de los padres a ocultar la posibilidad del fallecimiento del niño ante las preguntas de éste. Además, un alto porcentaje preferían que el fallecimiento se hubiera producido en el domicilio con algún tipo de asistencia proporcionada por el personal sanitario.

La respuesta familiar cuando un niño se encuentra en cuidados paliativos viene determinado por la respuesta de cada uno de sus miembros, y la dinámica o el funcionamiento de la unidad familiar como un todo (Stevens, Jones y O'Riordan, 1996).

Según González y cols. (1998), la comunicación intrafamiliar es un buen predictor del ajuste familiar en la fase terminal de la enfermedad. En su investigación, evaluaron la relación entre la comunicación intrafamiliar de 30 familias de pacientes oncológicos (2 años y seis meses hasta los 12 años) de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe (Valencia), y el ajuste o adaptación de las familias en la etapa terminal. Los resultados indicaban que más de la mitad de las familias estudiadas presentaron una comunicación intrafamiliar deficiente durante el proceso de la enfermedad.

3.5 EL DESARROLLO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.

La capacidad de asimilar y afrontar una enfermedad como el cáncer por parte de la familia es un proceso complejo. El estrés derivado de la complejidad de la situación a la que deben enfrentarse los padres supone la aparición de mecanismos de afrontamiento particulares, y que están en consonancia con el grado de amenaza, la personalidad de los padres y toda una serie de características relacionadas con las interacciones familiares y su dinámica.

Diversos autores han definido el término de afrontamiento. Según el criterio de Lazarus y Folkman (1984:163), el afrontamiento serían “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de los individuos”. Para Patterson (1995:47), “el afrontamiento es el componente conductual de las capacidades; constituye lo que las familias y los individuos hacen para controlar el estrés y recuperar el equilibrio intrafamiliar”.

En la investigación de Kupst y cols. (1983) en el Children’s Memorial Hospital de Chicago, las familias de niños diagnosticados con leucemia mostraron una amplia variedad de reacciones, estando las consideradas patológicas casi ausentes en las respuestas familiares. Algunos padres expresaban sus emociones mientras que otros se contenían; unos eran optimistas, otros fatalistas, etc. A medida que transcurría el tiempo, la mayoría de las familias eran más cooperativas y comunicativas, adaptándose bien a pesar de las tensiones vividas durante los primeros seis meses.

Ya en la década de los ochenta, Chesler y Barbarin (1987) señalaban las diferentes categorías de estrés y las correspondientes estrategias de afrontamiento empleadas por los padres (Tabla 3.2).

En otros casos se ha detectado una tendencia de los padres de los niños que tienen o han tenido cancer a utilizar de forma frecuente como estrategia de afrontamiento el modelo de reacción pasivo (Norberg, Lindblad y Boman, 2005).

Tabla 3.2 Estrés y estrategias de afrontamiento en los padres de niños con cáncer (Chesler y Barbarin, 1987).

| CATEGORIAS DE ESTRÉS | ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO |
|---|--|
| a) Intelectual. - Confusión. - Desconocimiento de los términos médicos. - Desconocimiento sobre donde están las cosas en el hospital. - Desconocimiento sobre quienes son los médicos. - Carecer de claridad sobre cómo explicar la enfermedad a otros. | - Búsqueda de información. - Búsqueda de ayuda. |
| b) Instrumental. - Trastornos y caos en el hogar. - Presiones financieras. - Carecer de tiempo y de transporte para acudir al hospital. - Necesidad de un seguimiento de los tratamientos. | - Resolución de problemas. - Búsqueda de información. - Búsqueda de ayuda. |
| c) Interpersonal. - Necesidades de otros miembros familiares. - Necesidades de los amigos y reacciones. - Relaciones con el personal médico. - Comportamiento en público como el padre de un niño enfermo... y estigma emocional. | - Búsqueda de ayuda. - Optimismo. - Negación. |
| d) Emocional. - Shock. - Falta de sueño y de ganas de comer. - Sentimientos de frustración, cólera, miedo e impotencia. - Reacciones físicas o psicósomáticas. | - Negación. - Aceptación. - Mantenimiento del equilibrio emocional. - Optimismo. - Confianza en la religión. |
| e) Existencial. - Confusión sobre “¿Por qué me está ocurriendo esto a mí?”. - Incertidumbre sobre el futuro. - Incertidumbre sobre Dios, el destino, y un “mundo justo”. | - Confianza en la religión. - Aceptación. - Búsqueda de información. |

En Alemania, Goldbeck (2001), comprobó que durante las semanas posteriores al diagnóstico, los padres de los niños con cáncer desarrollaron más estrategias de afrontamiento basados en la “rumiación” (introversión, reflexión, un estilo de afrontamiento dirigido hacia atrás); la defensa (optimista o de minimización); la búsqueda de información (hablar con el personal, leer sobre temas relacionados con la enfermedad, etc.); y en la búsqueda de menos apoyo social.

En concreto, McGrath y Chesler (2004), hallaron que las figuras parentales se enfrentaban con la leucemia de sus hijos en el transcurso del tiempo, luchando por la aceptación de la situación y tratando de restaurar alguna apariencia de normalidad en su vida y en la de sus familias.

La investigación realizada en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada) por Romera Moral y cols. (2002), es significativa sobre el vínculo padres-hijos en relación al modo de enfrentarse a la enfermedad. Estos autores hallaron que los hijos emplean un patrón de afrontamiento similar al de sus madres, afirmándose que existe un intenso modelaje de las madres sobre los hijos respecto a la percepción de la enfermedad y el afrontamiento del estrés. Los niños empleaban la estrategia del apoyo social en mayor medida y las madres la resolución de problemas; mientras que para ambos, las estrategias de resignación, autculpabilidad y culpar a otros se mostraban como las menos utilizadas.

Según señalan, los mayores esfuerzos realizados en los momentos más determinantes de la enfermedad se encuentran centrados en los efectos secundarios de la quimioterapia y la extracción o manipulación en las vías sanguíneas. Las estrategias de afrontamiento utilizadas ante estos estresores abarcaban el apoyo social, el hacerse ilusiones, la resolución de problemas y la reestructuración cognitiva.

Las estrategias de afrontamiento de los padres se consideran un elemento básico de análisis para conocer los aspectos que favorecen o entorpecen el proceso de adaptación. En este sentido, es importante señalar los recursos familiares que se ponen en marcha ante la enfermedad de un niño (Pedreira Massa, 1998):

- La capacidad organizativa, como por ejemplo quién y cómo realiza la secuencia para acompañar al niño en sus seguimientos clínicos o procedimientos terapéuticos.

- El funcionamiento de la cohesión familiar, como por ejemplo que la figura paterna suele irse alejando de su implicación en los cuidados de la afección y se limita a un papel un tanto pasivo.
- Adaptabilidad a la situación, como la posibilidad de aceptar las modificaciones en el nivel de vida, posibles traslados para estar más cerca de los hospitales, modificación de horarios o dietas, etc.

En esta cuestión, también Clarke-Steffen (1997) señala seis estrategias (tabla 3.3) que utilizan las familias a partir del diagnóstico del cáncer. En este caso, las estrategias se definen como las acciones cognitivas y conductuales tomadas por los miembros familiares, conjuntamente y por separado, para integrar la experiencia del cáncer en la vida diaria de la familia.

Tabla 3.3 Estrategias utilizadas por las familias para manejar el diagnóstico del cáncer infantil (Clarke-Steffen, 1997).

| ESTRATEGIAS | DEFINICION |
|---|--|
| Manejo del flujo de la información. | Recoger, procesar y proteger de la información dispersa relacionada con la enfermedad y de la respuesta familiar a la enfermedad. |
| Reorganización de los roles. | Cambiar los roles dentro de la familia y en relación con la comunidad cubrir las demandas de la enfermedad y la respuesta familiar a la enfermedad. |
| Evaluar y cambiar las prioridades. | Cambiar los valores y prioridades teniendo en cuenta la enfermedad y la pérdida potencial de un miembro de la familia. |
| Cambiar la orientación futura. | Se trata de cambiar de una visión de futuro a una perspectiva a corto plazo. Plantear los pensamientos en términos del presente, hoy hace un buen día, en vez plantear aspectos futuros (vacaciones futuras, colegios, etc.). |
| Asignar un significado a la enfermedad. | Crear una comprensión de la enfermedad en varias dimensiones: grado de incertidumbre; fuente de incertidumbre; impacto financiero y asignación de recursos; explicación de la causa y el propósito de la enfermedad; y efectos positivos y negativos de la enfermedad. |
| Manejo del régimen terapéutico. | Enfrentarse con las demandas de la enfermedad, sus tratamientos y efectos secundarios. |

3.5.1 Factores o estrategias facilitadoras de la adaptación familiar al cáncer.

En la mayoría de las ocasiones, el período de tiempo que transcurre hasta que todos los elementos que componen la estructura o la vida familiar se encuentren debidamente ordenados, y sean funcionales para afrontar la nueva situación, se dilata considerablemente. Aún así, diversos aspectos contribuyen de forma positiva a facilitar un mejor ajuste con la enfermedad del niño. Giammona y Malek, 2002) señalan que un afrontamiento exitoso es la habilidad de la familia para elegir una respuesta adaptativa y ser capaces de utilizar los recursos disponibles cuando se enfrentan con las situaciones estresantes.

Los factores que contribuyen a un mejor afrontamiento se vinculan con disponer de un mayor apoyo familiar, una mejora en la calidad de las relaciones maritales, una comunicación más abierta dentro de la familia, tener profundas convicciones religiosas, mayor cooperación dentro de la familia y con los médicos, utilizar estrategias de resolución de problemas, mantener unas perspectivas positivas, la búsqueda de apoyo social, etc. (Schuler y cols., 1985; Kupst y Schulman, 1988; Brown y cols., 1992a; Wittrock, Larson y Sandgren, 1994; Chesney y Chesler, 1996; Greening y Stoppelbein, 2007; Vrijmoet-Wiersma y cols, 2008).

Por otro lado, Kupst y cols. (1983) comprobaron que un adecuado afrontamiento se relacionaba con la edad del niño, el afrontamiento previo, el afrontamiento de los demás miembros familiares, un buen sistema de apoyo social y la ausencia de estresores adicionales.

En Suecia, Norberg, Lindblad y Boman (2005), hallaron la utilización frecuente de un modelo de afrontamiento activo basado enfocado sobre el problema y un menor uso de un patrón de conducta pasivo y evitativo, se

relacionaba con unos niveles de ansiedad y depresión más bajos en los padres de niños con cáncer.

En su investigación, Fife, Norton y Groom (1987), también hallaron que durante el primer año, las familias de niños con cáncer caracterizadas por unas relaciones mayoritariamente estables y un adecuado apoyo social, podían mantener una calidad de vida aceptable por un largo período de tiempo. Por el contrario, las familias en donde previamente existían problemas experimentaron un incremento del deterioro de la vida familiar y tuvieron dificultades para afrontar el diagnóstico del cáncer y sus implicaciones.

En general, el apoyo social se considera un factor positivo en el proceso de adaptación. En el pasado, el aislamiento social era una característica común en una parte importante de las familias que convivían con un niño con cáncer. En la actualidad, se reconoce como la falta o ausencia de apoyo social en los padres genera una mayor presencia de trastornos psicológicos como ansiedad, depresión, etc. (Oversholser y Fritz, 1990; Speechley y Noh, 1992; Mulhern y cols., 1992b; Mori, 2005).

Otras investigaciones han indagado en los factores protectores familiares a partir del concepto de resiliencia. Según Simon, Murphy y Smith (2003), la “resiliencia” familiar puede definirse como la habilidad de una familia para responder positivamente a una situación adversa, surgiendo de la situación un sentimiento fortalecido, un mayor ingenio y confianza o seguridad que en el estado anterior.

A partir del modelo teórico de McCubbin & McCubbin (1996), “The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation”, en donde definen

el concepto de resiliencia³; McCubbin y cols. (2002) identificaron posteriormente en un grupo de padres y madres de niños que habían tenido un niño con cáncer, los factores resilientes que ayudaron a la familia a recuperarse. Los factores abarcan la rápida movilización y reorganización familiar interna; el apoyo social de los equipos de salud, la familia extensa, la comunidad y el lugar de trabajo; y los cambios en la apreciación o estimación para hacer frente la situación y hacerla más comprensible, manejable y entendible.

Esta capacidad de resiliencia ha sido también demostrada en los hermanos de los niños enfermos. En su análisis de la respuesta de adaptación de un grupo de hermanos de niños enfermos de cáncer, Houtzager y cols. (2004) hallaron que durante los primeros meses se veían afectados psicológicamente, aunque posteriormente tendían en general a estabilizarse, mostrando una marcada capacidad de resiliencia en su ajuste a la enfermedad con el transcurso del tiempo.

3.5.2 Las estrategias de afrontamiento inadaptativas.

Numerosas familias se adaptan relativamente bien al cáncer, aunque también existen otras que utilizan estrategias sustentadas mayoritariamente por la resignación, el fatalismo, la negación, la evitación, el sentimiento permanente de culpabilidad o la sobreimplicación en el cuidado del niño enfermo.

En más de una ocasión, este tipo de actitudes obstaculiza o retrasa la adopción de medidas efectivas para abordar la enfermedad, cuestionando además su capacidad de control sobre la situación. También, la situación se complica cuando cada uno de los padres adopta diferentes estrategias de afrontamiento o cuando la pareja hace un uso diferente de un cierto estilo de afrontamiento (Hoekstra-Weebers y cols., 1998a).

³La resiliencia se define como los patrones conductuales positivos y las competencias funcionales individuales, que la unidad familiar demuestra bajo circunstancias adversas o estresantes, determinando la habilidad de la familia para recuperar y mantener su integridad como una unidad de manera segura, y donde es necesario restaurar el bienestar de los miembros familiares y de la unidad familiar en su conjunto (McCubbin & McCubbin, 1996).

En las familias de niños con cáncer, la presencia de respuestas inadaptativas, como la pasividad, la desesperación, la incapacidad para aceptar la ayuda ofrecida, o para comunicar los pensamientos y sentimientos, el refugiarse en las drogas, el abandono de actividades que proveen de una fuente de apoyo y estabilidad emocional, tienen lugar cuando los miembros familiares son incapaces de utilizar recursos y respuestas de afrontamiento adecuados (Giammona y Malek, 2002).

Por otro lado, muchas de las respuestas negativas generadas por los padres en los primeros momentos de la enfermedad se consideran perjudiciales; aunque en realidad son respuestas naturales y adaptativas ante un evento tan dramático y estresante como es el diagnóstico de un cáncer en un hijo. El problema surge cuando esas actitudes o conductas se instauran durante toda la enfermedad, produciéndose una cronificación de dichas respuestas. Según los datos de la investigación de Nelson y cols. (1994), algunos padres de niños con cáncer utilizan la estrategia de afrontamiento de la evitación (“yo intento quitar eso de mi cabeza”, “yo intento no hablar sobre la enfermedad”, etc.), durante los primeros meses posteriores al diagnóstico.

Si el proceso de afrontamiento, entendido como las acciones, conductas y pensamientos concebidos para enfrentarse a las demandas de acontecimientos y situaciones que se valoran como estresantes, es inefectivo, el problema permanece igual o se agrava (Zimmermann, 1996).

Dentro de la familia, pueden darse una serie de factores de riesgo que empeoran el impacto de la enfermedad, y afectan al funcionamiento familiar (Tabla 3.4). A veces, confluyen una serie de factores que pueden debilitar la estructura familiar, ejerciendo una influencia negativa al desestabilizar o debilitar dicha estructura. Kupst (1993) señala que el nivel socioeconómico bajo, los estresores concurrentes, un bajo nivel de apoyo, la pre-existencia de problemas

psicológicos serios en los miembros familiares y unas fuentes de afrontamiento inadecuadas han sido señalados como los mayores factores de riesgo familiares que impiden el afrontamiento y la adaptación al cáncer infantil.

Tabla 3.4 Factores de riesgo familiares (Pizzo y Poplack, 1993).

- Padres separados o divorciados.
- Familias caracterizadas por la presencia de un solo progenitor (madres solteras, ausencia por motivos laborales de uno de los padres, etc.).
- Problemas matrimoniales o conflictos familiares previos.
- Familias pertenecientes a otras culturas o religiones.
- Presencia de enfermedades crónicas o psicopatología previa en la familia (consumo de tóxicos, alcoholismo, etc.).
- Problemas de carácter económico: clase social baja, desempleo, ausencia de seguros médicos o cobertura sanitaria, etc.

A partir de diferentes investigaciones, los factores que facilitan la aparición de estrés y otro tipo de trastornos adaptativos en el cancer infantil, abarcan el carecer de apoyo emocional y social; la angustia; la discordia o el conflicto marital; los efectos de los tratamientos; la incertidumbre sobre el futuro de la enfermedad; los efectos físicos sobre el niño; la posibilidad de que fallezca; los períodos de hospitalización; las preocupaciones por el tema económico; el descenso de las relaciones con los amigos; la familia extensa o la comunidad; la convivencia de más de tres hijos en el hogar; un historial de problemas emocionales en la familia; etc. (Overholser y Fritz, 1990; Mulhern y cols., 1991; Speechley y Noh, 1992; Sloper, 1996; Kazak y cols., 1998; Dockerty y cols., 2000; Die-Trill y Stuber, 1998; Kazak y cols., 2003; Patistea, 2005).

La forma de abordar la enfermedad también se complica aún más cuando existe la separación de los padres o la monoparentalidad. Ante esta situación, los padres suelen señalar un menor apoyo por parte del cónyuge; una mayor soledad en la responsabilidad sobre el niño; unos mayores sentimientos de aislamiento o soledad, y una existencia en conjunto menos satisfactoria que las madres y padres de niños que conviven juntos (Enskär y cols., 1997a).

Diversos autores (Brown y cols., 2008), han señalado la escasez de investigaciones dirigidas a examinar la asociación entre la monoparentalidad y el funcionamiento psicosocial de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

3.5.3 Diferencias de afrontamiento entre las figuras parentales.

La manera de enfrentarse a la enfermedad se suele modificar, no sólo de una unidad familiar a otra, sino también de una persona a otra. En este sentido, cada uno de los padres puede optar por un estilo de afrontamiento diferente. Como señala Adams-Greenly (1986), algunos padres buscan información, hacen preguntas y expresan sus sentimientos; mientras que otros son reservados, lo cual no significa un abandono o el carecer de empatía, sino simplemente una diferencia de estilo.

Las diferencias entre los padres y las madres también se han reflejado en diversas investigaciones. A veces, las diferencias en los roles masculino y femenino pueden predisponer a los miembros de la pareja a vivir la enfermedad y la muerte del niño de maneras diferentes (Die Trill, 1996). Las madres, en comparación con los padres, suelen ser más activas cuando hacen frente a la enfermedad, utilizando estrategias de afrontamiento como la resolución de problemas, la búsqueda de información, la expresión de emociones y la búsqueda de apoyo social (Larson, Wittrock y Sandgren, 1994; Goldbeck, 2001).

A partir de un planteamiento cualitativo sobre entrevistas realizadas a madres y padres de niños con cáncer, Reay y cols. (1998), hallaron que los padres tendían a distanciarse emocionalmente de la enfermedad, resultando en una desgana o renuencia a hablar, quitar importancia al impacto del diagnóstico y a mantener una postura demasiado optimista y poco realista. Por el contrario, los mecanismos de afrontamiento de las madres incluían en primer plano un

compromiso emocional con el cáncer, en donde algunas mujeres llegaban a estar absortas en la enfermedad de sus hijos.

Conviene mencionar la investigación de Soler Lapuente (1996) de la Universidad de Alicante. En este estudio se analizó una muestra de padres de niños con cáncer (65 padres y 76 madres) con el objetivo de valorar el impacto que produce en la familia el diagnóstico y cómo hacen frente los padres a ese acontecimiento vital. A partir del cuestionario de “Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes (Rodríguez Marín y cols., 1992), hallaron que las madres utilizaban más frecuentemente, en el siguiente orden, los pensamientos desiderativos (expresar deseos acerca de que no ocurra el problema y/o sus consecuencias –evitativo-); los pensamientos positivos (esfuerzos activos, fundamentalmente cognitivos centrados en visualizar el problema de modo positivo –activo-); la resignación (expresión de aceptación-resignación del problema –evitativo-); la búsqueda de apoyo social (respuesta activa relativas a pedir apoyo instrumental, búsqueda de personas que solucionan el problema); y por último, la represión emocional (refleja el rechazo o evitación de la expresión de sentimientos y/o de pensamientos acerca del problema a otras personas).

En cambio, en el caso de los padres, los factores de afrontamiento más utilizados eran en primer lugar la contabilización de ventajas (expresa respuestas cognitivas del individuo, que se aproxima al problema comparándolo con una hipotética situación peor, en su caso o en el de otras personas); seguido de la búsqueda de soluciones (refleja conductas aproximativas de búsqueda de soluciones por el propio individuo, tales como información, planificación y planteamiento de posibilidades); y siguiendo por este orden, los pensamientos desiderativos; los pensamientos positivos; la resignación; la búsqueda de apoyo social; y por último la represión emocional.

Esta divergencia de planteamientos y estrategias a la hora de afrontar la enfermedad no es siempre evidente. En la investigación de Patistea (2005), los resultados mostraban que en un grupo importante de parejas, los cónyuges hacían frente el cáncer de sus hijos de manera simétrica. Es decir las madres no diferían de los padres respecto a sus patrones de afrontamiento, existiendo además un alto grado de cohesión familiar.

Por otro lado, diversas investigaciones han indagado en el tipo de estrategias empleadas por los padres y las madres de los niños con cáncer en las diferentes fases de la enfermedad. La investigación realizada en el Hospital Universitario de Groningen (Países Bajos), por Hoekstra-Weebers y cols. (1998b), hallaron pocas diferencias en relación con el estilo de afrontamiento utilizado por ambos durante la fase inicial de la enfermedad. Frecuentemente, los padres enfocaban el problema de forma activa en el momento del diagnóstico, y utilizaban menos un modelo de reacción paliativo (buscar diversión y ocupaciones para evitar pensar sobre los problemas o intentar sentirse mejor relajándose, fumando o bebiendo). Las madres utilizaban más frecuentemente la búsqueda de apoyo social como buscar la comprensión y el apoyo de otros y el pedir ayuda entre otras.

Durante el período inicial de la enfermedad, la familia no cuenta todavía con los recursos emocionales, cognitivos, comportamentales y sociales adecuados para enfrentarse a la enfermedad de forma efectiva. El modo o la vía en que los padres afrontan la enfermedad durante los estadios tempranos del tratamiento pueden diferir significativamente de la forma en que ellos lo hacen posteriormente, necesitando evaluar sus habilidades de afrontamiento a intervalos regulares (Wittrock, Larson y Sandgren, 1994).

También Grootenhuis y cols., (1996), del Centro Médico Académico de Ámsterdam comprobaron que las estrategias de control utilizadas por los padres

para afrontar el cáncer de sus hijos en fase de remisión o que habían sufrido una recaída eran distintas. Los resultados indicaban que, a diferencia de los padres, las madres parecían confiar más en el control interpretativo (como por ejemplo, tener un conocimiento sobre la enfermedad y la salud del niño o disponer de información de otras personas) e ilusorio (por ejemplo, el azar, pensamientos deseados, los intentos de influenciar los resultados con un cambio en el estilo de vida o confiarse a la religión). En el caso de los padres de los niños en remisión confiaban más en el control predictivo (por ejemplo, tener expectativas positivas y/o negativas), y el control vicario (aspectos positivos del personal médico, el hospital o personas en general, el tratamiento, y los intentos de manejar los médicos).

CAPITULO 4º

LA EVALUACION PSICOSOCIAL EN ONCOLOGIA PEDIATRICA

4.1 INTRODUCCION.

Desde el momento del diagnóstico, el proceso de valoración e identificación del estado psicosocial del paciente oncológico infantil se convierte en un objetivo prioritario y fundamental. La evaluación permite establecer las bases sobre las que se van a guiar las futuras acciones y estrategias encaminadas a enfrentarse a las consecuencias psicosociales de la enfermedad en todas sus dimensiones.

Dentro del proceso de evaluación psicosocial, diversos factores ocupan un lugar destacado sin lugar a dudas como son la edad (período infantil o adolescencia), el tipo de tumor, el pronóstico, las características de la estructura y el funcionamiento familiar, etc.; condicionando en gran medida el estilo y la forma de abordaje del paciente.

Qué aspectos individuales, familiares, sociales, etc., deben ser evaluados se ha convertido en un objetivo común en numerosos investigadores. Según Adams-Greenly (1986), la valoración psicosocial del niño y de su familia debe hacerse desde una perspectiva multidimensional, abarcando los siguientes apartados:

- a) El estadio de la enfermedad.
- b) La vulnerabilidad socio-económica.
- c) El grado de psicopatología y capacidad de afrontamiento.
- d) La cohesión y comunicación familiar.

- e) El historial familiar de cada uno de sus miembros.

Recientemente, Die Trill (2003) describe las diferentes áreas de evaluación psicológica del niño con cáncer de manera extensa y pormenorizada, realizándose una síntesis a continuación:

- a) Descripción del paciente: edad cronológica, diagnóstico médico e identificación de la persona que solicita la evaluación psicológica.
- b) Queja principal (motivo de solicitud de la evaluación): descripción detallada de las quejas o preocupaciones del paciente, de sus familiares o del equipo sanitario.
- c) Historia médica: reacciones del paciente a su enfermedad, a los tratamientos, progresión de ésta, nivel de tolerancia del dolor, etc., a través de los datos aportados por los informes médicos y los padres. También es importante recabar el mayor número de datos posibles sobre la percepción de la enfermedad haciendo preguntas al niño acerca de su condición médica, cómo ha interpretado dicha información y cómo ha vivenciado la enfermedad hasta el momento presente.
- d) Desarrollo evolutivo: abarca desde el embarazo de la madre hasta el momento actual. Incluye un amplio repertorio de preguntas sobre las complicaciones durante el embarazo, tipo de parto, dificultades del parto, enfermedades infantiles padecidas, patrones de alimentación y sueño, desarrollo neuromuscular, edad de comienzo de la lectura y escritura, etc.
- e) Historia psicosocial (relaciones familiares y sociales del paciente): ¿qué lugar ocupa dentro de la constelación de hermanos?, ¿qué relación

tiene con éstos?, ¿con quién vive?, ¿con quién se ha criado?, ¿como se relaciona con sus padres?, ¿qué cambios han sufrido sus relaciones como consecuencia de la enfermedad?, ¿qué relaciones ha mantenido con sus profesores durante la enfermedad?, ¿cuál ha sido el último curso que ha completado antes de deteriorarse físicamente?, ¿cómo le ha impactado la interrupción de la actividad escolar?, etc. También se debe identificar otros sistemas de apoyo del niño como actividades lúdicas y distracciones ¿qué hace para distraerse en casa o en el hospital?, ¿sigue manteniendo interés por jugar con sus hermanos o amigos?, etc.

f) Historia psiquiátrica: se trata de identificar la presencia de trastornos psicológicos o psiquiátricos previos en el paciente (problemas de aprendizaje durante el período escolar, retraso mental, problemas de comportamiento, depresiones, dificultades de adaptación o de socialización, etc.). Conviene también conocer la historia psiquiátrica familiar ¿hay algún miembro de la familia que haya requerido tratamiento psicológico o psiquiátrico previamente o durante la enfermedad?, ¿por qué?, y ¿hay historias de suicidios, abuso de alcohol o de drogas de ocio en algún miembro de la familia?.

g) Exámen del estado mental: las áreas a explorar incluyen las siguientes:

- Aspecto o apariencia del enfermo infantil. Evaluación de la talla, estatura y aspecto físico, estado nutricional, utilización del vestido, higiene personal, percepción corporal, comportamiento del paciente durante el exámen, etc. Se debe hacer una primera aproximación de la identificación que tenga el niño/a con su propio sexo y con sus preferencias de género como por ejemplo

observando la manera de vestir, los gestos, el peinado, la postura y el lenguaje.

- Actitud hacia la entrevista y el entrevistador. Evaluación del tipo de interacción que mantiene el niño con el entrevistador (hostil, cohibido, vergonzoso, coqueta, etc).
- Afectividad. Descripción del afecto del niño durante la entrevista, es decir cómo se muestra el niño, triste o deprimido, alegre, llora, desinhibido, tiene ganas de jugar, etc.
- Percepción. Es importante conocer si el paciente diferencia entre fantasía y realidad.
- Orientación. Se puede preguntar su nombre, fecha de cumpleaños, estaciones del año, ocupación de sus padres, etc.
- Mecanismos de afrontamiento. Se trata de identificar los modos que el niño tiene de resolver problemas o situaciones difíciles, el manejo de las emociones intensas, grado de control sobre sus impulsos, etc.
- Lenguaje. Evaluación del tipo de verbalizaciones del paciente, espontaneidad, tipo de respuesta (respuestas elaboradas o monosílabos), utilización de lenguaje apropiado a su edad cronológica, etc. Es importante tener en cuenta que los niños que se encuentran gravemente enfermos presentan un grado de regresión determinado que puede dar lugar a la aparición de un lenguaje infantilizado.
- Proceso y contenido del pensamiento. Evaluación de la secuencia, forma y calidad del pensamiento. Determinar las preocupaciones y temores del paciente. Describir los temas recurrentes que hay en su conversación o en el juego. Exploración de las fantasías del niño a través de los juegos y de sus sueños.
- Apetito y sueño. Evaluación de los patrones de alimentación y de sueño, y de sus posibles alteraciones.

- h) El dolor: la evaluación del dolor en niños gravemente enfermos es fundamental aunque complicada, debido al sinfín de factores que facilitan o inhiben su expresión durante la infancia. Por la complejidad del control del dolor en la infancia es necesario realizar evaluaciones frecuentes de su intensidad.
- i) Otras áreas a explorar: identificaciones que tiene el niño con personas de su entorno, la percepción que tiene de sí mismo, sus valores e ideales, etc.
- j) Impresión diagnóstica y plan terapéutico: después de la finalización de la evaluación se procede a sintetizar la información y a realizar un primer juicio diagnóstico acompañado de un plan terapéutico, debiendo estar de acuerdo tanto el niño enfermo como sus progenitores.

En las últimas décadas, la investigación encaminada al estudio psicosocial de los aspectos que rodean al cáncer infantil se ha visto ampliada y reforzada por la aportación creciente de cuestionarios generales y específicos. Estas pruebas se han dirigido principalmente a evaluar el estado emocional, el impacto físico de la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos como por ejemplo la radioterapia, la calidad de vida relacionada con la salud, las consecuencias de la hospitalización o la repercusión de los procedimientos médicos, entre otros aspectos.

4.2 VALORACION PSICOSOCIAL DEL NIÑO ONCOLOGICO.

4.2.1 Instrumentos generales en la evaluación psicopedagógica.

Dentro de este apartado se presentan los cuestionarios y pruebas psicopedagógicas más representativas del período infantil y la adolescencia que han evaluado diferentes áreas del desarrollo psicosocial en el campo de la oncología

pediátrica (Tabla 4.1). La evaluación de la conducta del niño y los posibles déficits producidos por los tratamientos, en concreto la radioterapia y la quimioterapia, sobre las funciones neuropsicológicas (cociente intelectual, memoria, procesos atencionales, aspectos cognitivos, capacidades perceptivo-motoras y lenguaje), integran la mayoría de las investigaciones desarrolladas sobre el impacto de la enfermedad.

Dentro de los siguientes apartados, se incluyen los autores que han utilizado determinados tipos de test o pruebas psicopedagógicas generales, en sus investigaciones con la población de niños con cáncer.

4.2.1.1 AREA EMOCIONAL Y COMPORAMENTAL.

4.2.1.1.1 Cuestionarios generales sobre la conducta.

- *The Child Behavior Checklist (C.B.C.L.)*, de Achenbach (1991): Horwitz y Kazak (1990); Anderson y cols. (1994); Varni y cols. (1994); Carlson-Green, Morris y Krawiecki (1995); Sawyer y cols. (1995); Butler, Rizzi y Handwerger (1996); Radcliffe y cols. (1996); Fossen y cols. (1998); Derevensky, Tsanos y Handman (1998); Noll y cols. (1999); Butler, Rizzi y Bandilla (1999); Foley y cols. (2000); Newby y cols. (2000); Sorgen y Manne (2002); Trask y cols. (2003); Barrera y cols. (2004); Poggi y cols. (2005); Robinson y cols. (2007); Penn y cols., (2007).

- *Personality Inventory for Children (P.I.C.)*, de Lachar (1982): Kun y Mulhern (1983); Butler, Rizzi y Handwerger (1996); Butler, Rizzi y Bandilla (1999).

- *The Behavioral Assessment System for Children (B.A.S.C.)*, de Reynolds & Kamphaus, (1992): Moore y cols. (2003).

- *The Vineland Adaptive Behavior Scales (V.A.B.S.)*, de Sparrow y cols. (1984): Kramer y cols. (1992); Carlson-Green, Morris y Krawiecki (1995); Radcliffe y cols. (1996); Poggi y cols., (2005).

4.2.1.1.2 Cuestionarios sobre la depresión.

- Children's Depression Inventory (C.D.I.), de Kovacs (1978): Harris y cols. (1986); Kaplan y cols. (1987); Canning, Canning y Boyce (1992); Varni y cols. (1994); Varni y cols. (1995); Radcliffe y cols. (1996); Varni y Katz (1997); Noll y cols. (1999); Cavusoglu (2001); Sorgen y Manne (2002); Magal-Vardi y cols. (2004); Robinson y cols. (2007).

- Children's Depression Rating Scale (C.D.R.S.), de Poznanski, Cook y Carroll (1979): Sharan, Mehta y Chaudhry (1999b).

- Depresión Questionnaire for Children (D.Q.C.), de Wit (1987): Grootenhuis y Last (2001).

- Beck Depression Inventory (B.D.I.), de Beck y cols. (1961): Kaplan y cols. (1987); Berard y Boermeester (1998); Sorgen y Manne (2002).

4.2.1.1.3 Cuestionarios sobre la ansiedad.

- The State Trait Anxiety Inventory for Children (S.T.A.I.C.), de Spielberg y cols. (1973): Canning, Canning y Boyce (1992); Varni y cols. (1994); Varni y Katz (1997); Sharan, Mehta y Chaudhry (1999b); Grootenhuis y Last (2001); Sorgen y Manne (2002).

- The Revised Children's Manifest Anxiety Scale (R.C.M.A.S.), de Reynolds and Richmond (1985): Radcliffe y cols. (1996); Magal-Vardi y cols. (2004); Penn y cols. (2007).

4.2.1.2 ÁREA SOCIAL.

- The Revised Class Play (R.C.P.), de Masten, Morison y Pellegrini (1985): Noll y cols. (1999); Reiter-Purtill y cols. (2003).

- Social Skills Rating Scale-Parent Form (S.S.R.S-P.) y Social Skills Rating Scale-Teacher Form (S.S.R.S-T.) de Gresham y Elliott (1990); Newby y cols. (2000).

- Social Support Scale for Children (S.S.S.C.), de Harter (1985); Varni y cols. (1994); Varni y Katz (1997); Derevensky, Tsanos y Handman (1998); Trask y cols. (2003).

- The Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children, de Harter & Pike (1984); Horwitz y Kazak (1990).

4.2.1.3 AUTOCONCEPTO-AUTOESTIMA.

- Self-Perception Profile for Children (S-P.P.C), de Harter (1985); Varni y cols. (1994); Varni y cols. (1995); Radcliffe y cols. (1996); Noll y cols. (1999).

- The Piers-Harris Children's Self-Concept Scale (P-H.C.S-C.S.), de Piers y Harris (1969); Silverman y cols. (1984).

4.2.1.4 IMÁGEN CORPORAL.

- The Offer Self-Image Questionnaire, de Offer y cols. (1982); Puukko y cols. (1997).

4.2.1.5 TRASTORNO POR ESTRÉS POST-TRAUMÁTICO.

- The Child Post-Traumatic Stress Disorder-Reaction Index (C.P.T.S.D-R.I.), de Pynoos y cols., (1987); Magal-Vardi y cols., (2004).

4.2.1.6 ÁREA INTELECTUAL.

- The Kaufman Assessment Battery for Children (K-A.B.C.), de Kaufman y Kaufman (1983); Stehbins y cols. (1994).

- The Stanford-Binet Intelligence Scale, de Terman y Merrill (1960): Duffner, Cohen y Parker (1988); Silber y cols. (1992); Carlson-Green, Morris y Krawiecki (1995).

- Escalas de Inteligencia Wechsler (1974): W.P.P.S.I., W.P.P.S.I.-R., W.I.S.C., W.I.S.C.-R., W.I.S.C.-III, W.A.I.S. y W.A.I.S.-R. Las Escalas de Inteligencia Wechsler para preescolar y primaria (W.P.P.S.I.), niños (W.I.S.C.-R.), y adultos (W.A.I.S.) proporcionan un cociente de inteligencia verbal y manipulativo.

Las Escalas de Inteligencia Wechsler en sus diferentes versiones han sido utilizadas ampliamente en los niños enfermos con cáncer, en particular en la investigación sobre los efectos neuropsicológicos de los tratamientos: Kun, Mulhern y Crisco (1983); Robison y cols. (1984); Silverman y cols. (1984); Copeland y cols. (1985); Brouwers y cols. (1985); Bordeaux y cols. (1988); Said y cols. (1989); Appleton y cols. (1990); Waber y cols. (1990); Silber y cols. (1992); Mulhern y cols., (1992b); García Pérez y cols. (1993); Jankovic y cols. (1994); Silverman y cols. (1994); Butler y cols. (1994); Mulher, Ochs y Fairclough, (1992); Moore y cols. (1991); Mulhern, Fairclough y Ochs (1991); Waber y cols. (1995); Anderson y cols. (1994); Kato y cols. (1993); Stehbins y cols. (1994); Christie y cols. (1994); Copeland y cols. (1996); Fossen y cols. (1998); Noll y cols. (1999); Butler, Rizzi y Bandilla (1999); Benedito Monleón y cols. (2000); Moore y cols., 2003; Poggi y cols. (2005); Pierre-Kahn y cols. (2005); Penn y cols. (2007).

- McCarthy Scales of Children's Abilities, de McCarthy (1972): Kun y Mulhern (1983); Ellenberg y cols. (1987); Bordeaux y cols. (1988); Duffner, Cohen y Parker (1988); Silber y cols. (1992); Copeland y cols. (1996).

- Bayley Mental Scale of Infant Development, de Bayley (1969): Cavazzuti y cols. (1983); Kun y Mulhern (1983); Ellenberg y cols. (1987); Mulhern y cols. (1989b); Silber y cols. (1992).

Tabla 4.1 Lista de autores de pruebas psicopedagógicas generales utilizadas en oncología pediátrica.

- Achenbach, T.M. (1991). Manual for the Child Behavior Checklist/ 4-18 and 1991 Profile. University of Vermont Department of Psychiatry: Burlington, VT.
- Bayley, N., (1969). Bayley Mental Scale of Infant Development: birth to two years. San Antonio, TX, The Psychological Corporation.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J., (1961). An inventory for measuring depression. Archives of General Psychiatry, 4: 561-571.
- Beery, K. & Buktenica, N., (1982). Developmental Test of Visual-Motor Integration. Cleveland, OH: Modern Curriculum Press.
- Benton, A.L., (1974). Revised Visual Retention Test: Clinical and Experimental Applications (4th ed.). New York: Psychological Corporation.
- Benton, A.L., Varney, N.R. y Hamsher, K.S., (1978). Visuospatial judgement: a clinical test. Archives of Neurology, 35: 364-367.
- Benton, A., de Hamsher, K., Varney, N. y Spreen, O., (1983): Contributions to neuropsychological assessment. New York: Oxford University Press.
- Brown, V.L., Hammill, D.D. y Wiederholt, J.L., (1986). Test of Reading Comprehension. Austin, TX: Pro-ed.
- Denckla, M.B. & Rudel, R.G., (1974): Rapad "automatizad" naming of pictured objects, colors, letters, and numbers by normal children. Cortex, 10: 186-202.
- DiSimoni, F.G., (1978). Token Test for Children. Allen, TX: DLM Teaching Resources.
- Dunn, L.M. y Dunn, L.M., (1981). Peabody Picture Vocabulary Test-Revised (PPVT-R). Circle Pines, M.N., American Guidance Service.
- Evenden, J., Morris, R.G., Sahakian, B.J., Owen, A. y Robbins, T., (1991). The Cambridge Automated Neuropsychological Test Battery (CANTAB). Cambridge: Paul Frey Associates.
- Gordon, M., (1988). The Gordon Diagnostic System: Model III Instruction Manual. DeWitt, New York: Gordon Systems.
- Gresham, F.M. y Elliott, S.N., (1990). Social Skills Rating System. American Guidance Service, Circle Pines, MN.
- Harter, S. & Pike, R., (1984). The Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children. Child Development, 55: 1969-1982.
- Harter, S., (1985). Manual for the Self-Perception Profile for Children. Denver, CO, University of Denver.
- Harter, S., (1985). Manual for the Social Support Scale for Children (SSSC). Denver, CO, University of Denver.
- Heaton, R.K., (1981). Wisconsin Card Sorting Manual. Odessa, F.L., Psychological Assessment Resources.
- Jastak, S. y Wilkinson, G.S., (1984). The Wide Range Achievement Test-Revised: administration manual. Wilmington, D.E., Jastak Associates.
- Kaplan, E.F., Goodglass, H. y Weintraub, S., (1983). The Boston Naming Test (ed. 2). Philadelphia, PA., Lea & Febiger.
- Kaufman, A. & Kaufman, N., (1983). Kaufman Assessment Battery for Children. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Kovacs, M., (1992). Children's Depression Inventory Manual. North Tonawanda, New York: Multi-Health Systems, Inc.
- Lachar, D., (1982). Personality Inventory for Children (PIC): Revised Inventory for Children (PIC): Revised format manual supplement. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Markwardt, F.C., (1989). Peabody Individually Achievement Test-Revised (Piat-R). Circle Pines, M.N., American Guidance Service.
- Masten, A.S., Morison, P. y Pellegrini, D.S., (1985). A revised class play method of peer assessment. Developmental Psychology, 21: 523-533.
- Mathews, C.G. y Klove, H., (1964). Instructional manual for the Adult Neuropsychology Test Battery. Madison, WI, University of Wisconsin Medical School.
- McCarthy, D.A., (1972). Manual for the McCarthy Scales of Children's Abilities. San Antonio, TX, The Psychological Corporation.
- Offer, L.D., Ostrov, E. & Howard, K.I., (1982). The Offer self-image questionnaire for adolescents: a manual (revised). Chicago: Michael Reese Hospital.
- Osterreith, P.A., (1944). Le test de copie d'une figure complexe. Archives de Psychologie, 30 : 206-356.
- Poznanski, E.O., Cook, S. y Caroll, B.J., (1979). A depression rating scale for children. Pediatrics, 64 : 442-449.
- Pynoos, R.S., Frederick, C., Nader, K., Arroyo, W., Steinberg, A., Eth, S., Nunez, F. y Fairbanks, L., (1987). Life threat and post traumatic stress in school-age children. Archives of General Psychiatry, 44: 1057-1063.
- Rey, A., (1964) : L'Examen clinique en psychologie. Paris : Presses Universitaires de France.
- Reynolds, C.R. & Richmond, B.O., (1985). Manual for the Revised Children's Manifest Anxiety Scale. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Reynolds, C.R. & Kamphaus, R.W., (1992). Behavioral assessment system for children. Circles Pine, MN: American Guidance Service.
- Sheslow, D. y Adams, W., (1990). Wide Range Assessment of Memory and Learning. Wilmington, D.E., Jastak Associates.
- Sparrow, S., Balla, D.A. y Cicchetti, D.V., (1984). Vineland Adaptive Behavior Scales. Minnesota: American Guidance Service.
- Spielberger, C.D., Edwards, C.D., Montuori, J. y Lushene, R., (1973). State Trait Anxiety Inventory for Children: Preliminary Manual. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- Spreen, O. & Benton, A., (1969). Neurosensory Center Comprehensive Evaluation of Aphasia. Victoria, British Columbia: University of Victoria.
- Terman, L.M. & Merrill, M.A., (1960). Stanford-Binet Intelligence Scale. Boston, MA., Houghton Mifflin.
- Wechsler, D., (1974). Manual for the Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised. Psychological Corp: New York.
- Wit, de A.M., (1987). Depressievragelijst voor kinderen (DVK-KDVK), handleiding en testmateriaal. ACCO: Amersfoort-Leuven.

4.2.1.7 RENDIMIENTO ACADÉMICO.

- The Wide Range Achievement Test-Revised (W.R.A.T. y W.R.A.T.-R.), de Jastak, S. y Wilkinson, G.S., (1984): Silverman y cols. (1984); Allen y Zigler (1986); Copeland y cols. (1985); Moore y cols. (1991); Mulhern, Fairclough y Ochs (1991); Waber y cols. (1990); Butler y cols., (1994); Stehbens y cols. (1994); Anderson y cols. (1994); Moore y cols. 2003); Mulhern y cols. (1992b); Carlson-Green, Morris y Krawiecki (1995); Copeland y cols. (1996).

- Peabody Individual Achievement Test (P.I.A.T. y P.I.A.T.-R.), de Markwardt (1989): Kun y Mulhern (1983); Copeland y cols. (1985); Butler y cols. (1994).

4.2.1.8 LOS PROCESOS Y FUNCIONES NEUROPSICOLÓGICAS.

4.2.1.8.1 Cuestionarios sobre los procesos de aprendizaje.

- Rey Auditory Verbal Learning Test, R.A.V.L.T., de Rey (1964): Brouwers y cols. (1985); Said y cols. (1989); Brouwers y Poplack, (1990); Stehbens y cols. (1994).

4.2.1.8.2 Cuestionarios sobre las funciones lingüísticas.

- Peabody Picture Vocabulary Test-Revised (P.P.V.T.-R.), de Dunn y Dunn (1981). Copeland y cols. (1985); Allen y Zigler (1986); Butler y cols. (1994); Stehbens y cols. (1994); Copeland y cols. (1996).

- Boston Naming Test (B.N.T.), de Kaplan, Goodglass y Weintraub, (1983). Butler y cols. (1994).

- Test of Reading Comprensión (T.O.R.C.), de Brown y cols., 1986): Waber y cols. (1990).

- The Token Test for Children (T.T.C.), de DiSimoni (1978): Stehbens y cols. (1994).

- The Rapid Automatized Naming Test (R.A.N.), de Denckla & Rudel (1974): Stehbens y cols. (1994).

- F.A.S. Fluency, de Spreen & Benton (1969): Stehbens y cols. (1994); Copeland y cols. (1996).

- Test de Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas de Illinois (I.T.P.A.), de Kirk, McCarthy y Kirk (1996): García Pérez y cols. (1993).

- Test de Análisis de la Lecto-Escritura (T.A.L.E.), de Toro y Cervera (1980): García Pérez y cols. (1993).

4.2.1.8.3 Flexibilidad Mental/Aspectos cognitivos.

- Wisconsin Card Sorting Test (W.C.S.T.), de Heaton (1981): Cavazzuti y cols. (1983); Brouwers y cols. (1985); Butler y cols. (1994).

4.2.1.8.4 Cuestionarios neuropsicológicos generales.

- The Cambridge Automated Neuropsychological Test Battery, C.A.N.T.A.B., de Evenden y cols. (1991): Rodgers y cols. (1992).

- The Halstead-Reitan Neuropsychology Test Battery, de Reitan (1969): Copeland y cols. (1985); Stehbens y cols. (1994); Mulhern, Fairclough Ochs (1991).

4.2.1.8.5 Áreas perceptivo-motoras y habilidades psicomotoras

- The Revised Visual Retention Test (V.R.T.), de Benton (1974): Stehbens y cols. (1994).

- The Visual Form Discrimination Test (V.F.D.T.), de Benton y cols. (1983): Stehbens y cols. (1994).

- The Developmental Test of Visual-Motor Integration (V.M.I.), de Beery & Buktenica (1982): Copeland y cols. (1985); Moore y cols. (1991); Stehbins y cols. (1994); Fossen y cols. (1998).

- The Grooved Pegboard (G.P.), de Mathews y Klove (1964): Butler y cols., 1994; Stehbins y cols., (1994); Copeland y cols. (1996).

- Judgement of Line Orientation Test (J.L.O.), de Benton, Varney y Hamsber (1978): Butler y cols. (1994).

- Test de la Figura Compleja de Rey-Osterrieth, de Osterrieth, (1944). Brouwers y cols. (1985); Said y cols. (1989); Brouwers y Poplack (1990); Waber y cols. (1995).

4.2.1.8.6 Los procesos atencionales.

- The Gordon Diagnostic System (G.D.S.), de Gordon (1988): Dennis, Hetherington y Spiegler (1998).

4.2.1.8.7 La memoria.

- Wide Range Assessment of Memory and Learning (W.R.A.M.L.), de Sheslow y Adams, (1990): Butler y cols. (1994).

4.2.2 Instrumentos específicos en la evaluación psicopedagógica del cáncer infantil.

Al margen de los instrumentos de evaluación psicológicos clásicos dirigidos a la población infantil en general, las pruebas o escalas desarrolladas expresamente para los pacientes infantiles o adolescentes con cáncer han sido limitadas, y no suelen estar validadas para la población española.

A finales de la década de los 80, Del Pozo y Polaino (1988) consideraban cuatro bloques fundamentales a la hora de evaluar al niño canceroso en el servicio de pediatría:

- a) El ajuste psicosocial a la enfermedad.
- b) El ámbito familiar (padres).
- c) El dolor.
- d) La ansiedad y la ansiedad ante la muerte.

A continuación, se exponen diversos cuestionarios o registros que han sido diseñados para abordar aspectos concretos o puntuales en el ámbito de la oncología pediátrica.

4.2.2.1 La calidad de vida.

El área de investigación que ha recibido una mayor atención es el estudio de la calidad de vida. Este término ha sido descrito de muy distintas formas, debido a la gran cantidad de variables que recoge. En general, la calidad de vida refleja la estimación de una serie de parámetros de muy diferente naturaleza (condiciones de la vivienda, ausencia de enfermedad, recursos financieros, bienestar psicosocial, grado de unión familiar, relaciones con la comunidad, seguridad ciudadana, etc.), y que el grado de relevancia de cada uno de esos parámetros, puede variar notablemente de una persona a otra.

A pesar de su relevancia, la calidad de vida sigue siendo una cuestión controvertida debido a la gran cantidad de variables, dominios y categorías que abarca. A partir de su revisión sobre las medidas de la calidad de vida en niños con enfermedades crónicas, Eiser y Morse (2001), señalan que existen numerosos problemas asociados a este término: confusión sobre la definición y medidas de la

calidad de vida; disponibilidad limitada de medidas específicas de enfermedades; discrepancias entre las aportaciones o valoraciones de los padres y los niños; disponibilidad limitada de medidas para completar por los niños, sobre todo para los que se encuentran por debajo de los ocho años de edad; etc.

Desde la perspectiva psicosocial, y dentro del ámbito de la enfermedad, el concepto que refleja una mayor atención es la “Calidad de Vida Relacionada con la Salud”. Esto implica aportar una nueva dimensión al hecho de enfermar, al aplicar y trasladar la calidad de vida a los colectivos o personas que padecen una enfermedad, mejorando sustancialmente el día a día de los pacientes o enfermos. Schalock y Verdugo (2003), afirman que la mayor parte de los estudios sobre Calidad de Vida relacionada con la Salud se restringen a áreas directamente relacionados con la enfermedad, el tratamiento y las consecuencias inmediatas de los mismos.

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud puede valorarse desde dos planteamientos distintos. Por un lado, existe una aproximación global, basándose en los denominados métodos genéricos, y que son cuestionarios multidimensionales que evalúan aspectos de la salud física, la repercusión social, y los aspectos psicológicos. En el otro lado, se encuentran aquellos métodos considerados específicos, y que son diseñados expresamente para una enfermedad (Cruz Hernández, 2003).

En la actualidad, los profesionales de la salud cuentan con diversos instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, centrados en enfermedades concretas (diabetes, asma, cáncer, sida/vih, cardiopatías, enfermedades mentales, etc.).

Dentro de la oncología pediátrica, la calidad de vida de los niños ha sido estudiada durante el proceso de la enfermedad, y recientemente en el período

posterior a la curación a medio-largo plazo. Eiser (2007) reivindica una colaboración internacional y nacional similar a la establecida para lograr los rápidos avances conseguidos en los tratamientos y protocolos, con el fin de intentar conocer mejor los efectos físicos tardíos y las consecuencias psicológicas asociadas con las personas que sobreviven a una enfermedad que amenaza potencialmente la vida.

En una revisión de las investigaciones en torno a los datos aportados por los niños y adolescentes enfermos en el campo de la oncología pediátrica sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, Varni, Limbers y Burwinkle (2007) hallaron que los niños con edades tan tempranas como los cinco años de edad pueden ser una fuente fidedigna y válida cuando se utiliza un instrumento apropiado a su edad.

Por último, Rausell Segarra y cols. (1999) señalan que las medidas para incrementar la calidad de vida en los niños con cáncer debe realizarse en todos los períodos evolutivos de la enfermedad: fase diagnóstica y terapéutica, fase de supervivencia post-tratamiento y fase terminal.

A continuación se detallan diversas escalas que han sido utilizadas en el colectivo de niños afectados por el cáncer infantil:

- **“The Play-Performance Scale for Children” P-P.S.C. (Lansky y cols., 1987).** Es una escala diseñada para disponer de una medida estandarizada sobre el estado de funcionamiento de niños y adolescentes (1 a 16 años), diagnosticados con cualquier tipo de cáncer, en pacientes hospitalizados o no, y en tratamiento o en seguimiento a largo plazo. Esta prueba recoge la actividad normal y los juegos del niño como un índice de actuación o funcionamiento, según los datos aportados por los padres o los profesionales sanitarios. La escala puede ser readministrada para evaluar los cambios que acontecen con el cambio del tiempo o el seguimiento de los tratamientos.

- **“The Pediatric Oncology Quality of Life Questionnaire”, P.O.Q.O.L.S. (Goodwin, Boggs y Graham-Pole, 1994).** Es un cuestionario formado por 21 ítems que evalúa la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer (desde la edad preescolar hasta la adolescencia), según los datos aportados por los padres. Este instrumento abarca tres áreas (funcionamiento físico, angustia emocional y tratamientos médicos activos).

- **“The Children’s Self-Care Performance Questionnaire”, C.S-C.P.Q. (Moore y Mosher, 1997).** Esta prueba consta de una escala compuesta por 51 ítems de tipo Likert de cinco elecciones. La escala evalúa las actividades que los niños realizan para cumplir con sus necesidades, y con el cuidado y aumento de su estado de salud. Este instrumento determina la frecuencia de las conductas en el autocuidado relacionadas con la nutrición, la seguridad, el sueño, las pruebas de laboratorio, las visitas clínicas, la información de síntomas y la medicación. Esta escala deriva de una escala más corta: “The Children’s Self-Care Performance Questionnaire (Moore, 1995), formada por 35 ítems, a la cual se añaden otros 16 ítems para aplicarla a los niños con cáncer.

- **“The Perception of Illness Experience Scale” P.I.E.S. (Eiser y cols., 1995).** Esta escala multidimensional esta formada por 34 ítems puede ser utilizado en los padres o pacientes (8-24 años de edad). Los dominios que abarca incluye la apariencia física; la interferencia con la actividad física; la integración escolar; el rechazo de los iguales; la conducta parental; la manipulación; y la preocupación con la enfermedad.

- **“The Pediatric Quality of Life Inventory”, Peds.Q.L. (Varni y cols., (2002).** Es un instrumento diseñado para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en niños y adolescentes de 2 a 18 años de edad. El Peds.Q.L. 4.0 Generic Core Scales son escalas multidimensionales de

autoinformes de los niños y de informes facilitados por los padres (funcionamiento físico; emocional; social; y escolar), desarrollada como una medida genérica central para ser integrado en los módulos específicos de la enfermedad en el Peds.Q.L.. El “Peds.Q.L. 3.0 Cancer Module” está diseñado específicamente para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, en el cáncer pediátrico. Esta escala abarca ocho escalas: dolor y daño; náuseas; ansiedad; tratamiento de la ansiedad; preocupaciones; problemas cognitivos; percepción de la apariencia física; y comunicación.

- **“The Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument” M-M.Q.L. (Bhatia y cols., 2002).** Es un autoinforme multidimensional diseñado para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en supervivientes de un cáncer infantil. Este instrumento se ha desarrollado para tres grupos de edad: M.M.Q.L.-Youth (8-12 años); M.M.Q.L.-Adolescent (13-20 años); y M.M.Q.L.-Young Adult (21 a 45 años de edad). Para el primer grupo de edad (8-12 años), el instrumento consta de de 32 ítems que abarcan cuatro escalas: funcionamiento físico; psicológico; síntomas físicos; y perspectivas de vida. El formato para adolescentes consta de siete escalas: funcionamiento físico (valoración del estado funcional en las actividades de la vida diaria); psicológico (abarca el funcionamiento emocional, incluyendo la angustia emocional y la preocupación); cognitivo (evaluación de la enfermedad y de las secuelas cognitivas relacionadas con el tratamiento); social (valoración de las relaciones interpersonales); imagen corporal (valoración de la percepción de la imagen corporal e indicadores de la autoestima); perspectivas de vida (valoración de la satisfacción de las situaciones de vida actuales y futuras); y por último las relaciones íntimas.

- **“The Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction Survey”, Par.S.S. (Varni, Quiggins y Ayala, 2000).** Este instrumento permite medir de una manera estandarizada la satisfacción de los padres con los cuidados pediátricos recibidos en oncología. La respuesta es de tipo likert de abarca desde 1

punto (muy insatisfecho) hasta 5 puntos (muy satisfecho). Este instrumento contiene 25 ítems integrados en seis áreas:

1. Satisfacción general, que define la satisfacción en conjunto con los tratamientos proporcionados al niño y de la utilidad del personal.
2. El tratamiento de la información que facilita el personal a los pacientes y sus familiares, y que incluye la información sobre el diagnóstico, el tratamiento y los efectos secundarios.
3. Susceptibilidad y sensibilidad sobre preocupaciones familiares.
4. Comunicación. Aborda los esfuerzos realizados por el personal sobre el tiempo para explicar, escuchar y preparar a los niños y a las familias para las pruebas y los procedimientos.
5. Habilidades técnicas que implican las habilidades del personal para conocer las necesidades del niño de una manera oportuna y pensada.
6. Necesidades emocionales del paciente y de los padres, que abarca el esfuerzo del personal para dedicar tiempo a conducir las necesidades emocionales del niño y de los padres.

“The Pediatric Functional Assessment of Cancer Therapy-Childhood Brain Tumor Survivor”, peds.F.A.C.T.-Br.S. (Goldman y cols., 2007). Esta prueba consta de 31 ítems que incluye varios dominios (funcionamiento físico, funcionamiento social y áreas sobre temas específicos relacionados con los tumores cerebrales).

4.2.2.2 El proceso de comunicación entre padres e hijos.

Los cuestionarios relativos a la forma de abordar y hablar en torno a la muerte entre los padres y los niños enfermos son escasos. Spinetta, Swarner y Sheposh (1981), evaluaron la comunicación padres-hijo sobre la muerte a través del **“Postdeath Adaptation Measure”** en niños con cáncer. En esta prueba, se valora cómo los padres comunican el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad, y cómo ellos permiten expresar al niño sus sentimientos sobre la enfermedad.

Por otro lado, Cohen y cols., (1989) desarrollaron dos breves instrumentos de autoevaluación para valorar la comunicación entre los padres y el niño con cáncer (**“Parent/Ill Child Communication Measure”** y **“Parent/Well Sibling Communication Measure”**).

4.2.2.3 El dolor.

El dolor es uno de los síntomas más comunes en los niños enfermos de cáncer. Gauvain-Piquard y cols. (1999) han desarrollado una escala para evaluar y graduar el dolor prolongado en niños diagnosticados de cáncer con edades comprendidas entre los dos y los seis años. La **“Gustave Roussy Child Pain Scale” (Douleur Enfant Gustave Roussy, D.E.G.R. Scale)**, puede ser cumplimentada en cinco o diez minutos, y esta formada por 15 ítems. La escala comprende tres dimensiones: seis ítems específicos relacionados con el dolor; cinco ítems sobre la inacción psicocomotora; y cuatro ítems sobre los comportamientos de ansiedad.

4.2.2.4 Estrés y ajuste a la enfermedad.

Respecto a la valoración del estrés, Hockenberry-Eaton y cols, (1997) desarrollaron un instrumento para evaluar esta respuesta del organismo ante el cáncer en la población infantil: **“Childhood Cancer Stressors Inventory” (C.C.S.I.)**. Esta prueba que consta de 18 ítems fue elaborada para evaluar los

estresores específicos experimentado por los niños durante el tratamiento del cáncer. El cuestionario recoge estresores físicos, emocionales y psicosociales que debe encarar el niño, permitiendo la valoración de la frecuencia e intensidad de dichos estresores.

Estos autores también diseñaron el **“Children’s Adjustment to Cancer Index” (C.A.C.I.)**, formado por 30 ítems para abordar el ajuste del niño a su enfermedad. En concreto, evalúa los cambios percibidos por el niño en su estilo de vida desde el diagnóstico del cáncer. Este instrumento refleja las percepciones del niño de las interacciones con la familia, los amigos, los iguales, la participación en la escuela, en las actividades sociales y del hogar, y sobre los sentimientos de sí mismo.

Otro instrumento de evaluación, **“The Memorial Symptom Assessment Scale” (M.S.A.S.)**, de Collins y cols. (2000), es una prueba formada por 30 ítems que facilita información multidimensional sobre los síntomas experimentados por los niños con cáncer (dolor, náuseas, cambios en la piel, disnea, pérdida de peso, náuseas, falta de apetito, pérdida de energía, insomnio, irritabilidad, caída del cabello, nariz seca, falta de concentración, etc.). Esta prueba es una adaptación de una escala de valoración multidimensional de síntomas en adultos con cáncer.

- **“The Childhood Fatigue Scale”, C.F.S., “The Parent Fatigue Scale”, P.F.S. y “The Staff Fatigue Scale”, S.F.S. (Hockenberry y cols., 2003).** Estos tres instrumentos fueron desarrollados para evaluar de manera específica las diferentes dimensiones de la fatiga relacionada con el cáncer infantil.

4.2.2.5 La respuesta en el ámbito escolar.

- **“The Deasy-Spinetta School Behaviour Questionnaire”, D.S.B.Q. (Deasy-Spinetta & Spinetta, 1980).** Este cuestionario es completado por el

profesor, evaluando aspectos emocionales, sociales, del aprendizaje y la regularidad de la asistencia al colegio.

4.3 VALORACION PSICOSOCIAL DEL CONTEXTO FAMILIAR.

4.3.1 Cuestionarios generales sobre las familias.

El proceso de evaluación familiar implica valorar una amplia gama de variables estructurales, emocionales, afectivas, relacionales, etc. La relevancia de la investigación en el ámbito familiar se refleja en el volumen titulado “The Handbook of Family Measurement Techniques” de Touliatos, Perlmutter & Straus (1990).

Esta recopilación recoge un breve resumen de aproximadamente 1000 instrumentos utilizados para evaluar distintas variables relacionadas con la familia a partir de la década de los 30, y de los cuales alrededor de 500 han sido citados en la literatura publicada desde el año 1975 hasta el año 1990.

Los instrumentos de evaluación familiar citados han sido clasificados en cinco áreas o categorías:

1. Dimensiones de la interacción conyugal y familiar: comunicación; estilo de vida; redes (relaciones y apoyo social); y perspectivas multidimensionales.
2. Relaciones íntimas y valores familiares: relaciones maritales (ajuste familiar /marital); valores familiares; amor (cariño, afecto y confianza); sexualidad; percepciones personales/interpersonales.
3. Paternidad: embarazo, maternidad y transición a la paternidad; y parentalidad.
4. Roles y distribución del poder en la familia.

5. Ajuste conyugal y familiar: funcionamiento familiar; tensiones; divorcio, incluyendo la separación y las segundas nupcias.

Dentro del ámbito psicosocial en oncología pediátrica, se han utilizado un amplio repertorio de pruebas a la hora de evaluar diferentes dimensiones de la estructura, la dinámica y el funcionamiento familiar. Diversas escalas y pruebas aplicadas a la población general, han sido aplicadas también a las familias con un niño con cáncer. Algunas de las escalas originales han sufrido ciertos cambios al modificarse y añadirse cuestiones relativas al cáncer infantil con el objetivo de conseguir una mayor aproximación para la comprensión del impacto de la enfermedad.

4.3.1.1 Estilos y estrategias de afrontamiento familiares.

- **“The Coping Health Inventory for Parents”, C.H.I.P. (McCubbin y cols., 1983).** Es una prueba formada por una lista de 45 ítems que aporta información proporcionada por cada uno de los padres sobre la eficacia de su capacidad de afrontamiento a la enfermedad de su hijo. Este cuestionario consta de tres escalas: a) mantenimiento de la cohesión familiar, la cooperación y una definición optimista de la situación; b) mantenimiento del apoyo social y la estabilidad psicológica; y por último c) comprensión de la situación médica por el contacto con el personal o con otros padres.

- **“The Ways of Coping Questionnaire”, W.O.C. (Folkman & Lazarus, 1988).** Es una escala de tipo likert, formada por 66 ítems diseñada para obtener información sobre las estrategias utilizadas en las situaciones estresantes (afrontamiento confrontativo, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, etc.).

- **“Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale”, F.-C.O.P.E.S. (McCubbin, Larsen & Olson, 1982).** Es una escala de tipo Likert, formada por 30 ítems que evalúa las conductas de afrontamiento de la familia a partir de ocho subescalas: resolución de problemas, búsqueda de información, pasividad, apoyo religioso, contacto con la familia extensa, búsqueda de ayuda, ayuda recibida de los vecinos, búsqueda de ayuda profesional.

- **“The Trier Coping Scales”, T.C.S. (Klauer y Philipp, 1993).** De procedencia alemana, esta prueba adaptada a los padres de niños con cáncer, consta de 37 ítems para evaluar el afrontamiento de una enfermedad crónica severa. Aporta información sobre la frecuencia de cinco estilos de afrontamiento: la rumiación describe una introversión, la reflexión y un estilo de afrontamiento dirigido hacia atrás; la búsqueda de apoyo social, un estilo comunicativo y activo; la defensa (optimista o de minimización); la búsqueda de información (comunicación con el personal, lectura sobre temas relacionados con la enfermedad, etc.); y la búsqueda de la estabilidad a través de las implicaciones religiosas.

- **“The Utrecht Coping List”, U.C.L. (Schreurs y cols., 1988).** Este cuestionario de tipo likert evalúa las siguientes siete dimensiones de conductas de afrontamiento: enfoque del problema de forma activa, modelo de reacción paliativo; conducta evitativa; búsqueda de apoyo social; modelo de reacción pasivo; expresión de emociones; y cogniciones de alivio o bienestar.

- **“Impact of Event Scale”, I.E.S. (Horowitz, Wilner & Alvarez, 1979).** Esta prueba consta de 15 ítems sobre los acontecimientos o incidentes ocurridos durante la semana previa. Se evalúa dos grupos de estilos de afrontamiento cognitivo que se desencadenan como respuesta a un incidente traumático: el afrontamiento de intrusión y el afrontamiento de evitación.

- **“The Miller Behavioral Style Scale”, M.B.S.S. (Miller, 1987).**

A partir de los datos de esta prueba, se mide el estilo de afrontamiento teniendo en cuenta los 32 ítems de la escala. Estos ítems describen cuatro situaciones amenazantes diferentes, en donde la persona elige la respuesta de afrontamiento (estilo de búsqueda de información y un estilo de afrontamiento evitativo), que son características de cómo ellos deberían responder si ellos estuvieran en esa situación.

- **“The Coping Strategies Inventory”, C.S.I. (Tobin y cols., 1989).** Este cuestionario está formado por 72 ítems diseñados para examinar los comportamientos y pensamientos de afrontamiento en respuesta a un estresor específico. La prueba indaga en los esfuerzos activos para manejar o cambiar una situación a través de estrategias cognitivas o conductuales y evaluar el uso de una comunicación abierta.

- **“Health and Daily Living Form” (Moos, Cronkite & Finney, 1984).** Es un instrumento de valoración de las estrategias de afrontamiento relacionadas con la enfermedad del niño, utilizadas por los padres. La prueba consta de 28 ítems organizados en tres áreas principales de afrontamiento: afrontamiento cognitivo activo; afrontamiento conductual activo; y el afrontamiento evitativo.

4.3.1.2 Cuestiones psicosociales generales.

- **“The Ulm Quality of Life Inventory for Parents of a Chronically Ill Child”, U.Q.L.I.P.C.I.C. (Goldbeck, 2001).** Este cuestionario consta de de 29 ítems referidos a las circunstancias específicas de vivir con un niño enfermo crónico. La evaluación abarca cinco dimensiones: funcionamiento físico y diario; satisfacción con la situación familiar; malestar emocional; tiempo libre personal; y por último el bienestar.

- **“The Chronicity Impact and Coping Instrument: Parent Questionnaire”, C.I.C.I:P.Q. (Hymovich, 1984).** Es un cuestionario compuesto por 167 ítems que abarca tres subescalas (estresores, estrategias de afrontamiento, y valores/actitudes/creencias), midiendo el impacto de la enfermedad crónica del niño sobre los padres y cómo conviven con el impacto.

- **“The Impact on Family Scale”, I.F.S. (Stein y Jessop, 1985).** El objetivo de este cuestionario, formado por 24 ítems en una escala tipo likert, es evaluar el efecto de la enfermedad del niño y en producir cambios en la familia, y más concretamente en cuatro dimensiones: económica, social/familiar, esfuerzo personal, y por último en el dominio de la situación.

- **“The Family Needs Survey” F.N.S. (Bailey y Simeonsson, 1988).** Esta prueba consta de 35 ítems de estructura abierta-cerrada. El instrumento está compuesto por 7 subescalas (necesidades de información, apoyo social y familiar; necesidades financieras; explicación de la condición del niño a otros; necesidades de los cuidados del niño, necesidades de apoyo profesional; y necesidades de los servicios de la comunidad); al que se han añadido una octava subescala relacionada con cuestiones de salud específicas para ser aplicada a los padres de niños con cáncer (Barnhart y cols., 1994).

- **“Life Events Checklist” L.E.C. (Blake y cols. 1997).** La escala consta de 16 eventos de gran magnitud, y donde los padres son preguntados sobre su experiencia.

- **“Parental Stressor Scale”, P.S.S. (Miles y Carter, 1982).** Esta prueba consta de ocho factores (aspecto físico, impacto de los aparatos, tratamiento, nivel de comunicación con el personal sanitario, niño, personal sanitario, rol parental e impacto general). En nuestro país ha sido traducido y adaptado por A. del Pozo y A. Polaino-Lorente (1989).

- **“The Psychosocial Adjustment to Illness Scale”, P.A.I.S. (Derogatis, 1975).** Este cuestionario evalúa el ajuste psicosocial de los padres a partir de la información proporcionada en siete áreas o dominios: entorno vocacional, entorno domestico, relaciones sexuales, relaciones con la familia extensa, entorno social, angustia psicológica, y orientación en el cuidado de la salud.

- **“The Family Inventory of Life Events and Change”, F.I.L.E. (McCubbin, Patterson & Wilson, 1996).** Es un autoinforme formado por 71 items diseñados para recoger los life-events y cambios normativos y no-normativos experimentados por la familia durante los años anteriores.

4.3.1.3 Satisfacción familiar.

- **“Family Adaptability, Partnership, Growth, Affection, Resolve Scale”, Family APGAR (Smilkstein, 1978).** Esta prueba está formada por cinco cuestiones que obtienen información con respecto a la satisfacción con la vida familiar: adaptabilidad, vida conyugal, crecimiento, afecto y resolución.

4.3.1.4 Interacción padres-hijos.

- **“The Child-Rearing Practices Report”, C.R.P.R. (Block, 1980).** Esta prueba utiliza noventa y una declaraciones que evalúan metas, valores y actitudes de los padres con respecto a la crianza del niño. Se recoge información sobre cuatro dominios de la socialización: autonomía del niño, independencia and emergente of self; b) autoridad parental, disciplina y estrategias de control; c) metas parentales y aspiraciones para sus hijos; y d) expresión de las emociones en las interacciones padre-niño.

- **“The Family Interaction Q-Sort” (Gjerde, 1986).** Es un instrumento formado por 33 ítems, desarrollado para examinar los comportamientos interactivos de los padres con sus hijos.

4.3.1.5 Dimensiones diferentes del funcionamiento familiar.

- **“A Social Climate Scale” (Moos, Moos y Trickett, 1974).** En nuestro país se denomina Escala de Clima Social y Familiar, y su adaptación a la población española ha sido realizada por Fernández Ballesteros, R. y Sierra, B. (Universidad Autónoma de Madrid). La Escala de Clima Social (FES) permite evaluar las características socioambientales de la familia y las relaciones personales dentro de la familia.

La prueba consta de 90 elementos, agrupados en 10 subescalas que definen tres dimensiones fundamentales: las relaciones (dimensión que evalúa el grado de comunicación y libre expresión dentro de la familia y el grado de interacción conflictiva que la caracteriza); el desarrollo (evalúa la importancia que tienen dentro de la familia ciertos procesos de desarrollo personal, que pueden ser fomentados o no por la vida en común; y en tercer lugar la estabilidad (proporciona información sobre la estructura y organización de la familia y sobre el grado de control que normalmente ejercen unos miembros de la familia sobre otros).

- **“The Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III”, F.A.C.E.S. III (Olson, Portner y Lavee, 1985).** La tercera versión de esta escala evalúa dos dimensiones del funcionamiento familiar: la cohesión y la adaptabilidad familiar. El cuestionario es capaz de discriminar familias problemáticas y familias no problemáticas a partir del funcionamiento familiar, revelando dos dimensiones integradas en el Modelo Circumplejo de Olson y cols.: la cohesión (evalúa el grado de unión o separación entre cada miembro y el grupo familiar); y la adaptabilidad familiar (grado en el que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados bien por una situación concreta, bien por el desarrollo normal familiar a lo largo del ciclo vital).

- **“The Family Functioning Style Scale”, F.F.S.S. (Dunst, Trivette y Deal, 1988).** La escala de Estilo de Funcionamiento Familiar evalúa la apreciación de las fuerzas familiares, es decir los recursos interpersonales intrafamiliares para hacer frente a las vicisitudes del ciclo vital. Es un instrumento de medida de dos aspectos de las fuerzas familiares. Los ítems de la escala hacen referencia a varias categorías (o cualidades) que están organizados en tres bloques: la identidad de la familia, la información que comparten todos sus miembros, y la movilización de recursos y estrategias de afrontamiento.

- **“The McMaster Family Assessment Device”, F.A.D. (Epstein, Baldwin & Bishop, 1983).** Es un autoinforme formado por 60 ítems que evalúa el funcionamiento familiar a través de seis escalas (resolución de problemas, comunicación, roles, sensibilidad afectiva, compromiso afectivo y control conductual), además de una sobre el funcionamiento en general.

4.3.1.6 Perfil psicológico de los padres.

- **“Post-Traumatic Stress Disorder Reaction Index”, P-T.S.D.R.I. (Pynoos y cols., 1987).** La prueba es un autoinforme que abarca 20 ítems sobre la intrusión, evitación, etc., evaluando los síntomas del estrés postraumático.

- **“Post-traumatic Symptom Disorder Checklist-Civilian Version”, P.C.L.-C. (Weather y cols., 1992).** Esta prueba de 17 ítems de tipo likert se puede utilizar para identificar las personas que son probables a manifestar un diagnóstico de Trastorno por Estrés Post-traumático a través de síntomas como la hiperactivación, la reexperimentación intrusiva, las conductas de evitación o el embotamiento.

- **“Child Improvement Locus of Control Scale”, C.I.L.C. (Devellis, 1985).** En nuestro país ha sido traducido y adaptado por A. del Pozo y A. Polaino-Lorente (1989). Este instrumento engloba cinco factores: casualidad, niño, influencia divina, padres y personal sanitario.

- **“The Pediatric Parenting Stress”, P.I.P. (Streisand y cols., 2001).** Esta prueba es un autoinforme para los padres sobre el estrés que lleva asociado a los cuidados de un niño con una enfermedad médica. El cuestionario consta de 42 ítems incluidos en las siguientes escalas: comunicación, cuidados médicos, funcionamiento de los roles y funcionamiento emocional.

- **“Beck Depression Inventory”, B.D.I. (Beck y cols., 1961).** Es un cuestionario de 21 ítems diseñado para valorar los síntomas de depresión en adolescentes y adultos.

- **“Symptom Checklist-90-R”, SCL-90-R (Derogatis, 1977).** Esta prueba es un autoinforme que consta de 90 ítems dirigido a evaluar la presencia de malestar psicológico.

4.3.1.7 Apoyo social.

- **“The Interpersonal Support Evaluation List”, I.S.E.L. (Cohen y cols., 1985).** Este cuestionario consta de 40 ítems verdadero-falso, que evalúa cuatro categorías sobre el apoyo social percibido disponible: tangible (ayuda instrumental), disponibilidad de hablar con alguien; autoestima (comparación positiva cuando se compara con los demás); y aceptación (disponibilidad de las personas con las que uno puede hacer las cosas).

- **“The Social Support Questionnaire”, S.S.Q. (Schafer, Coyne & Lazarus, 1981).** Esta prueba se ha utilizado para conocer o determinar quienes proporcionan apoyo social a los padres. Posteriormente, los padres señalan su

satisfacción con el apoyo emocional e informativo que ellos recibían de las personas que habían indicado.

- **“The Illness-Related Support Scale”, I.R.S.S. (Miles & Funk, 1987).** El cuestionario evalúa el apoyo percibido disponible de los familiares, amigos y de los profesionales de la salud.

- **“Social Network Reciprocity and Dimensionality Assessment Tool”, S.N.R.D.A.T. (Kazak, 1987).** Es un cuestionario que evalúa las redes sociales de los padres de niños con enfermedades crónicas y discapacidades físicas. La red social se determina a través de una lista de personas consideradas como útiles.

4.3.1.8 Ajuste marital.

- **“The Dyadic Adjustment Scale”, D.A.S. (Spanier, 1976).** Este cuestionario lo forman 32 ítems que examinan la relación marital sobre cuatro dimensiones: satisfacción diádica, cohesión diádica, consenso diádico y expresión afectiva.

- **“Locke-Wallace Marital Adjustment Questionnaire”, L-W.M.A.Q. (Locke & Wallace, 1959).** Este cuestionario sobre la calidad marital, es un autoinforme formado por 15 ítems, que evalúa las áreas de satisfacción, acuerdo y cooperación con el cónyuge.

- **“The Enriching and Nurturing Relationship Issues, Communication and Happiness Inventory”, E.N.R.I.C.H. (Olson, Fournier & Druckman, 1986).** Es una escala multidimensional sobre el funcionamiento marital que abarca 13 áreas. Es decir, valora la percepción de la calidad del matrimonio en varias dimensiones (satisfacción marital, rasgos personales del cónyuge, comunicación, hijos y parentalidad, resolución de

conflictos, manejo financiero, actividades de ocio y tiempo libre, división de las labores domésticas, familia y amistades, orientación religiosa, adaptabilidad marital, actividad y relaciones sexuales y cohesión marital).

4.3.2 Instrumentos de evaluación en las familias de niños con cáncer.

De la misma forma que ocurre en la evaluación del niño o adolescente, ha sido en las últimas dos décadas cuando se han desarrollado la mayoría de los instrumentos de evaluación psicosociales centrados en el ámbito familiar del cáncer infantil.

4.3.2.1 Aspectos generales en las familias de niños con cáncer.

- **“Life Situation Scale For Parents”, L.S.S.P. (Enskär y cols., 1997).** Esta escala ha sido desarrollada en Suecia, para evaluar las experiencias de los padres de niños con cáncer o que han padecido la enfermedad. La L.S.S.-P. consta de 39 ítems que evalúan cuatro dimensiones: cuidados (información/confianza en el personal que proporciona los cuidados, accesibilidad a los cuidados, etc.); bienestar psicológico (padres, hermanos, etc.); vida social (redes sociales y apoyo social); y por último el estado de preparación.

- **“The Psychosocial Assessment Tool”, P.A.T. (Kazak y cols., 2001).** Esta prueba fue creada por un grupo de trabajo multidisciplinar de la División de Oncología del Hospital Infantil de Filadelfia, en Estados Unidos. Este instrumento de valoración permite evaluar los factores de riesgo psicosocial en las familias de niños recién diagnosticados de cáncer. Es un breve instrumento de screening formado por 20 ítems completado por los cuidadores que evalúa el riesgo psicosocial en los siguientes diez dominios considerados relevantes para las familias con un niño con cáncer: estructura familiar; recursos familiares; apoyo social; conocimiento del niño sobre el cáncer; asistencia escolar; aspectos cognitivos, emocionales y comportamentales del niño; madurez

del niño; problemas familiares o maritales; creencias familiares; y otros estresores.

- **“Prior Illness Experiences Scale”, P.I.E.S. (Phipps y cols., 2005).**

Esta escala formada por 17 ítems se dirige a los padres para evaluar las experiencias previas de los padres y de los niños con la terapia del cáncer o la hospitalización. La prueba consta de tres subescalas que evalúan el malestar psicológico del niño; la cooperación y adherencia del niño con los tratamientos; y el malestar psicológico de los padres.

- **“The Family Illnes Beliefs Inventory”, F.I.B.I. (Kazak y cols., 2004b).** Este instrumento identifica las creencias de los padres relacionadas con el cáncer. La prueba consta de cinco factores: sufrimiento relacionado con el tratamiento; muerte y devastación; competencia del cuidador; relación; y significado de los descubrimientos.

4.3.2.2 Estrategias de afrontamiento en familias con un niño con cáncer.

- **“The Self-report Ways of Coping-Cancer Questionnaire”, S.W.C-C. (Dunkel-Schetter y cols., 1992).** Este cuestionario ha sido diseñado para evaluar los tipos de modelos de afrontamiento utilizado por los pacientes de cáncer en la población adulta. Aún así, se ha empleado para evaluar el afrontamiento de los padres de niños con cáncer (Lee y cols., 1994). Para estudiar la valoración de los padres del cáncer, el cuestionario incluye un pequeño grupo de estresores específicos relacionados con el cáncer. En esta prueba existen cinco categorías de afrontamiento: búsqueda y uso del apoyo social; pensamiento de escape-evitación; conducta de escape-evitación; distanciamiento; y por último la evaluación positiva.

- **“The Social Problem-Solving Inventory-Cancer”, S.P-S.I-C. (D’Zurilla y cols., 1996).** Estos autores han creado, a partir del The Social Problem-Solving Inventory (SPSI), un cuestionario para evaluar las habilidades en resolución de problemas de los padres de pacientes pediátricos con un cáncer. Esta prueba mide dos aspectos adaptativos de resolución de problemas (orientación positiva del problema y resolución de problemas racional) y tres aspectos disfuncionales o inadaptativos (orientación negativa del problema, impulsividad/estilo indiferente y estilo evitativo).

- **“Control Strategy Scale”, C.S.S. (Grootenhuis y cols., 1996).** La prueba consta de 38 ítems para evaluar las estrategias de control utilizada por los padres, partiendo del modelo de Rothbaum y cols., (1982). En conjunto, los ítems se pueden encuadrar dentro de cuatro apartados: la evaluación del control predictivo (expectativas positivas, negativas, etc.); el control vicario (aspectos positivos del personal médico, el hospital o personas en general, el tratamiento, y los intentos de manejar los médicos); el control ilusorio (el azar, pensamientos deseados, los intentos de influenciar los resultados con un cambio en el estilo de vida, confiarse a la religión, etc.); y el control interpretativo (conocimiento sobre la enfermedad y la salud del niño, información de otras personas, etc.).

4.3.2.3 Capacidades y cualidades de los cuidados facilitados al niño con cáncer por la familia.

- **“The Dependent Care Agent Performance Questionnaire”, D.C.A.P.Q. (Moore y Mosher, 1997).** Es una escala formada por 55 ítems de tipo Likert, que evalúa las actividades que las madres de los niños con cáncer realizan para cumplir con las necesidades del cuidado de sus hijos y con el incremento de su estado de salud. La prueba se basa en un instrumento previo formado por 39 ítems (Moore & Gaffney, 1989), que examinan las prácticas dependientes de los cuidados relacionados con la nutrición, la seguridad y el sueño. A este instrumento se añaden otros 16 nuevos ítems relacionados con las

visitas clínicas, las analíticas, el conocimiento de los efectos secundarios de los tratamientos, la asistencia escolar y la medicación.

- **“The Care of My Child with Cancer Questionnaire”, C.M.C.C.Q. (McCubbin & Svavarsdottir, 1999).** Esta prueba consta de 24 ítems que evalúa cómo los padres comparten los cuidados de su hijo enfermo. Una escala de cinco puntos que abarca desde “poco o ninguno” hasta “un gran reparto” describe la cantidad de tiempo y la dificultad asociada con cada una de las tareas relacionadas con los cuidados facilitados por los padres al niño con cáncer.

4.3.2.4 Estado psicológico de los padres y ajuste a la enfermedad.

- **“Situation-Specific Emotional Reaction Questionnaire”, S.S.E.R.Q. (Van Veldhuizen & Last, 1991).** Es un autoinforme formado por 43 ítems que evalúa cuáles son las reacciones emocionales que los padres experimentan como resultado de la enfermedad de su hijo (sentimientos de soledad, sentimientos positivos, de incertidumbre, etc.). Se solicita a los padres que indiquen la reacción emocional que experimentaron sobre una escala de 1 a 4 puntos (todo el tiempo, a menudo, a veces, nunca).

- **“The Pediatric Inventory for Parents”, P.I.P. (Streisand y cols., 2001).** El cuestionario permite evaluar el estrés en los padres de niños con cáncer.

4.3.2.5 Calidad de vida de las familias de niños con cáncer.

- **“The Varricchio-Wright Impact of Cancer Scale-Parents”, V-W.I.C.S-P. (Varricchio & Wright, 1987).** Es un cuestionario de 17 ítems diseñado para evaluar las percepciones de los padres sobre su calidad de la vida. Esta prueba se basa en el modelo teórico desarrollado por el Modelo de Adaptación de Roy, que sugiere que el estado psicológico, el autoconcepto, la interdependencia, etc., contribuyen a la calidad de vida.

4.3.2.6 Impacto psicosocial del niño enfermo en sus hermanos.

- **“The Nurse-Sibling Social Support Questionnaire”, N.S.S.S.Q. (Murray, 2000).** Es un instrumento formado por 30 ítems, y desarrollado para evaluar la percepción de los hermanos de las intervenciones de asistencia o de cuidado que son útiles para su ajuste a la experiencia del cáncer infantil. La versión de los padres del NSSSQ también se desarrolla para examinar las percepciones de los padres sobre la asistencia y cuidados para ayudar a los hermanos del niño enfermo.

SEGUNDA PARTE

ESTUDIO EMPIRICO

CAPÍTULO 5º

OBJETIVOS E HIPOTESIS

5.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Los cambios acaecidos en la investigación psicosocial en el campo de la oncología pediátrica han generado nuevas líneas de investigación. Generalmente, el interés prioritario se había centrado en analizar con detalle el estado emocional de los padres, y cuáles de las dimensiones de la estructura familiar o aspectos de su dinámica sufrían el mayor impacto. De forma paulatina, ese interés se ha ido orientando hacia una obtener una visión más positiva y práctica, estudiando las variables del sistema familiar que más ayudan a restablecer los niveles de funcionalidad familiar.

A partir de un planteamiento acorde con esa nueva realidad de las familias con un niño o adolescente diagnosticado de cáncer, consideramos relevante investigar aquellas variables y dimensiones del contexto familiar a partir de la figura de las madres, que podrían ser más relevantes o significativas para el proceso de adaptación familiar. Se trataría de comprender mejor los cambios en la dinámica y estructura familiar durante estos difíciles momentos, y proporcionar así, una respuesta actualizada a sus demandas de apoyo, asesoramiento y ayuda.

Al margen del incremento en la esperanza de vida de los niños diagnosticados con un cáncer, la estructura y el funcionamiento familiar siguen sufriendo una transformación radical a partir del diagnóstico. Anteriormente hemos señalado cómo el tratamiento del cáncer supone enfrentarse a numerosos factores generadores o potenciadores del estrés. Éstos incluyen la respuesta o efectos secundarios tanto físicos como psíquicos del paciente a los tratamientos

(cirugía, quimioterapia, radioterapia o trasplante), la incertidumbre de la evolución de la enfermedad, los cambios en la rutina de la vida social, familiar y laboral o los gastos económicos derivados.

El bienestar psicosocial del niño enfermo y de su familia suele estar seriamente comprometido como consecuencia del proceso canceroso. Por regla general, la madre suele ser el eje central sobre el que se asienta todo el peso de la enfermedad, y en quién normalmente recae toda la responsabilidad, no sólo de atender emocionalmente al niño oncológico, sino de seguir ejerciendo como referente materno para el resto de la familia. En la mayoría de los casos, alrededor de ellas suelen articularse todas las acciones, estrategias y mecanismos de afrontamiento utilizadas por la familia.

Es decir, las madres ocupan un lugar privilegiado para mantener o restituir el equilibrio del sistema familiar al representar funciones afectivas, organizativas o comunicativas entre otras, sirviendo de guía para un adecuado funcionamiento familiar.

Sin duda, la evaluación y el análisis de la información obtenida a través de las madres, es un punto de referencia determinante para elaborar instrumentos de evaluación y también facilitar la creación de una serie de pautas psicopedagógicas específicas que puedan ser integradas en nuevos programas psicosociales dirigidos a ayudar al enfermo infantil y a su familia. La finalidad de este planteamiento es ayudar a las familias y minimizar o suprimir los efectos negativos generados dentro del contexto familiar; potenciando los elementos que facilitan un mayor acoplamiento a la enfermedad.

El interés por descubrir cuáles son las variables más relevantes dentro del proceso de adaptación familiar al cáncer infantil supone responder a numerosas cuestiones cómo por ejemplo, ¿qué grado de cohesión, expresividad o conflicto

manifiesta la familia?, ¿cuál es el grado de unión que manifiestan estas familias?, ¿qué tipo de relaciones se dan dentro de la familia?, ¿cuál es el perfil de las familias más vulnerables?, ¿cómo es la estructura familiar en cuanto a su organización y control?, ¿cómo suele ser el estado psicológico de las madres de los niños con cáncer?, ¿de qué manera contribuye la psicopatología en la madre al proceso de adaptación familiar a la enfermedad?, ¿cómo son las normas que rigen la familia?, ¿cuales son las limitaciones de las familias de los niños con cáncer?, ¿qué clase de estrategias emplean los miembros de la familia para afrontar la enfermedad y cuáles son las más adecuadas?, ¿cómo es el grado de comunicación intrafamiliar?, ¿en qué grado se pueden ver afectadas las relaciones conyugales?.

Las terapias médicas contra el cáncer infantil han experimentado un alto grado de especialización, facilitando los procesos de recuperación y supresión de la enfermedad. A pesar de estos avances, el sistema familiar sufre cambios considerables a partir del diagnóstico de la enfermedad, y puede variar de una familia a otra. Después del shock e impacto inicial, la mayoría de las familias intentan restablecer el equilibrio, adoptando cambios en el funcionamiento familiar para hacer frente a todas las exigencias de la enfermedad y a las demandas emocionales, cognitivas y sociales del niño.

De forma paralela, las investigaciones psicosociales en esta enfermedad han ayudado no sólo a comprender mejor los factores más problemáticos o disruptivos en el paciente y el contexto familiar; sino que han comenzado también a poner un mayor énfasis en los factores protectores, adaptativos y funcionales que refuerzan la capacidad del sistema familiar.

Las investigaciones de carácter psicosocial en oncología pediátrica han sido escasas en España en comparación con otros países europeos y Norteamérica. Según las bases de datos de tesis doctorales (TESEO) del Ministerio de Educación y Ciencia, se recogen únicamente diez investigaciones

dentro del ámbito psicosocial del cáncer infantil, siendo mayoritariamente desarrolladas en la década de los 90 (Tabla 5.1). De todas ellas, solamente tres tesis abordan el impacto de la enfermedad en el contexto familiar.

Tabla 5.1 Relación de tesis doctorales en España sobre aspectos psicosociales en oncología pediátrica.

| TÍTULO | AUTOR | UNIVERSIDAD AÑO | AREA DE CONOCIMIENTO |
|---|---------------------------|---------------------------------------|-------------------------|
| - Lesiones tardías del tratamiento profiláctico del SNC en niños con Leucemia Linfoblástica Aguda. | J. Giral López De Sagredo | Universidad Aut. de Barcelona 1988 | Medicina |
| - El cáncer infantil: diseño de un programa de intervención psicopedagógica. | A. del Pozo Armentia | Universidad de Navarra 1990 | Filosofía y Letras |
| - Leucemia Aguda Linfoblástica infantil: alteraciones de la T.A.C. Craneal. | J.M Indiano Arce | Universidad del País Vasco 1992 | Medicina |
| - Cáncer en infancia y adolescencia. Influencias de las variables familiares en la adaptación a la enfer. | A. M. Martínez González | Universidad Aut. de Barcelona 1993 | Medicina |
| - Adherencia al tratamiento en pacientes oncológicos adolescentes y jóvenes. | A. Meseguer Felip | Universidad de Valencia 1994 | Psicología |
| - Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. | V. Soler Lapuente | Universidad de Alicante 1996 | Medicina |
| - Evaluación bio-psico-social de los supervivientes a largo plazo de cáncer pediátrico. | J.A. Lopez Andreu | Universidad de Valencia 1997 | Medicina |
| - Estudio de una cohorte de niños con tumores del SNC (1981-2001). | A. Herrero Hdez. | Universidad de Málaga 2002 | Medicina |
| - Intervención psicoeducativa en niños de educación infantil diagnosticados de tumor intrac. | L. García Martínez | Universidad de Valencia 2002 | Psicología |
| - Cáncer infantil: repercusiones psicológicas en el niño y su familia. | S. Hernández López | Universidad de Valencia 2006 | Psicología |

La diferencia en cuanto al número de investigaciones desarrolladas es mucho más acusada si tomamos como referencia a Estados Unidos, donde este tipo de estudios han sido y son más comunes, tal y como se refleja en las diferentes bases de datos consultadas (PubMed, PsycInfo, Psyke, etc.).

5.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.

5.2.1 Objetivos generales.

Los objetivos generales de la presente investigación se dirigen a describir y analizar la estructura familiar y conocer qué variables y dimensiones del funcionamiento familiar a partir de la figura materna podrían ser relevantes y significativas para el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil. En la Tablas 5.2, 5.3 y 5.4 se reflejan los objetivos generales y los diferentes grupos de objetivos específicos, así como las hipótesis de la investigación.

Las familias deben enfrentarse a una serie de retos psicosociales cuando experimentan la vivencia de una enfermedad crónica como el cáncer infantil, al surgir normalmente patrones desadaptativos que dificultan las interacciones familiares comunes. La desestructuración familiar suele ser un riesgo permanente que deben afrontar estas familias. Conocer cómo la unidad familiar, y cada uno de sus miembros reacciona, así como analizar el modelo de funcionamiento familiar característico de estas familias, es determinante para facilitar un mejor ajuste y adaptación a la enfermedad.

Ya hemos señalado anteriormente, cómo la madre es un elemento clave en el contexto familiar cuando aparece una enfermedad grave como el cáncer. Ellas sufren una intensa presión psicológica y social, muchas veces difícil de asumir a partir del diagnóstico. La forma de enfrentarse con la enfermedad y de convivir con ella, las convierte en unas figuras indispensables dentro del proceso de la enfermedad del niño. Además del rol de madre, deben asumir el de cuidadora y en particular el de facilitadora de apoyo emocional para el niño, acompañándolo en las

diferentes fases de la enfermedad. Esta responsabilidad hace que su estado psicológico sea también determinante para afrontar la enfermedad.

5.2.2 Objetivos específicos.

5.2.2.1 Grupo de objetivos A. Objetivos específicos sobre el funcionamiento familiar y la psicopatología materna en las familias de niños con cáncer:

- a. Realizar un análisis descriptivo de la muestra en relación a los pacientes (edad, sexo, tipo de diagnóstico, datos sobre la relación enfermedad-niño y datos académicos); y a sus familias (datos sociodemográficos, aspectos generales del impacto del cáncer sobre la familia, datos sobre la tipología familiar y datos sobre la respuesta psicopatológica de las madres).
- b. Describir y analizar las diferencias existentes entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer en las diferentes subescalas que describen el clima social familiar (nivel de cohesión, expresividad, conflicto, autonomía, intelectual/cultural, actuación, social/recreativo, moralidad/religiosidad, organización y control).
- c. Describir y analizar las diferencias entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer en los factores y dimensiones de cohesión (unión afectiva y compromiso familiar) y adaptabilidad familiar (creatividad familiar, responsabilidad familiar y adaptación a los problemas).
- d. Describir y analizar las diferencias entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer en los diferentes factores y dimensiones del estilo de funcionamiento familiar (cohesión familiar,

afrentamiento de dificultades, apoyo familiar externo, optimismo familiar, normas familiares y compromiso).

- e. Describir y analizar las diferencias entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer en cuanto a la percepción global que las madres tienen de su situación familiar.
- f. Describir y analizar las diferencias entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer con respecto a la ansiedad.
- g. Describir y analizar las diferencias entre una muestra de la población general y las madres de niños con cáncer con respecto a la presencia de trastornos psicológicos.

5.2.2.2 Grupo de Objetivos B. Objetivos específicos sobre las relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar en las familias de niños con cáncer:

- h. Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintas subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) y los factores y dimensiones de la Adaptabilidad y Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III).
- i. Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintos factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.).
- j. Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintos factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

- k. Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintos factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A).
- l. Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintos factores y dimensiones de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III) y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A).
- m. Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintas subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A).

5.2.2.3 Grupo de Objetivos C. Objetivos específicos sobre las relaciones entre las dimensiones y factores del funcionamiento familiar y la respuesta psicopatológica materna en las familias de niños con cáncer:

- n. Describir y analizar las relaciones entre el funcionamiento familiar a partir de las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) y la respuesta psicopatológica materna en base al G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave) y S.T.A.I. (Ansiedad-Estado).
- o. Describir y analizar las relaciones entre el funcionamiento familiar a partir de las dimensiones de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III), y la respuesta psicopatológica materna en base al G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave) y S.T.A.I. (Ansiedad-Estado).

- p. Describir y analizar las relaciones entre el funcionamiento familiar a partir de los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.), y la respuesta psicopatológica materna en base al G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave) y S.T.A.I. (Ansiedad-Estado).
- q. Describir y analizar las relaciones entre el funcionamiento familiar a partir de la Escala de Satisfacción Familiar (E.S.F.A), y la respuesta psicopatológica materna en base al G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave) y S.T.A.I. (Ansiedad-Estado).

5.3 HIPOTESIS DE LA INVESTIGACION.

5.3.1 Grupo de Hipótesis A. Hipótesis sobre el funcionamiento familiar y la psicopatología materna en las familias de niños con cáncer en comparación con la muestra de la población general.

- **Hipótesis 1^a.** Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en las diferentes subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) en comparación con la muestra de la población general.

- **Hipótesis 2^a.** Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en las distintas dimensiones del funcionamiento familiar de la F.A.C.E.S. III (cohesión familiar y adaptabilidad familiar) en comparación con la muestra de la población general.

- **Hipótesis 3^a.** Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en los recursos interpersonales intrafamiliares para hacer frente a las vicisitudes del ciclo vital (E.F.F.), en comparación con la muestra de la población general.

- **Hipótesis 4^a.** Las madres de niños diagnosticados de cáncer manifiestan una menor puntuación en el ámbito de la Satisfacción Familiar en comparación con la muestra de la población general.

- **Hipótesis 5^a.** Las madres de niños diagnosticados de cáncer muestran diferencias significativas en Ansiedad-Estado pero no en Ansiedad-Rasgo (S.T.A.I.) en comparación con la muestra de la población general.

- **Hipótesis 6^a.** Las madres de niños con un diagnóstico de cáncer muestran una mayor incidencia de trastornos psicológicos (síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave) en comparación con la muestra de la población en general.

5.3.2 Grupo de Hipótesis B. Hipótesis sobre relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar en las familias de niños con cáncer (F.E.S., E.F.F., F.A.C.E.S. y E.S.F.A.).

- **Hipótesis 7^a.** Las familias de niños con cáncer que se caracterizan por mostrar según las madres, una mayor puntuación en las diferentes dimensiones del Clima Familiar (F.E.S.), manifiestan a su vez una mayor puntuación en las dimensiones de Adaptabilidad y de Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III).

- **Hipótesis 8^a.** Las familias de niños con cáncer que muestran una mayor puntuación en su Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) tienden a presentar una mayor puntuación en el Clima Social Familiar.

- **Hipótesis 9^a.** Las familias que presentan más puntuación en las variables del Estilo de Funcionamiento Familiar tienden a manifestar una mayor puntuación en Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

- **Hipótesis 10^a.** Las madres de las familias de niños con cáncer que presentan una mayor puntuación en las dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar, Cohesión y Adaptabilidad Familiar y en las subescalas del Clima Social Familiar, tienden a percibir una mayor Satisfacción Familiar.

5.3.3 Grupo de Hipótesis C. Hipótesis sobre relaciones entre dimensiones y factores del funcionamiento familiar (F.E.S., E.F.F., F.A.C.E.S. y E.S.F.A.) y la respuesta psicopatológica materna (G.H.Q.-28 y S.T.A.I.) en las familias de niños con cáncer.

- **Hipótesis 11^a.** Las madres que conviven en un contexto familiar que obtienen una mayor puntuación en las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) tienden a manifestar una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfuncion Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).

- **Hipótesis 12^a.** Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en las dimensiones de Cohesión y Adaptabilidad Familiar manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfuncion Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).

- **Hipótesis 13^a.** Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfuncion Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).

- **Hipótesis 14^a.** Las madres que manifiestan una mayor puntuación en el apartado de Satisfacción Familiar (E.S.F.A.); manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfuncion Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).

Tabla 5.2 Objetivos generales y grupo de objetivos específicos e hipótesis A de la investigación.

| OBJETIVOS GENERALES | OBJETIVOS ESPECIFICOS GRUPO A | HIPOTESIS GRUPO A |
|---|--|---|
| <p>Describir y analizar la estructura familiar y conocer las variables y dimensiones más relevantes y significativas del funcionamiento familiar en el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil, desde la perspectiva de las madres.</p> | <p>a) Realizar un análisis descriptivo de la muestra en relación a los pacientes (edad, sexo, tipo de diagnóstico, datos sobre la relación enfermedad-niño y datos académicos); y a sus familias (datos sociodemográficos, aspectos generales del impacto del cáncer sobre la familia, datos sobre la tipología familiar y datos sobre la respuesta psicopatológica de las madres).</p> <p>b) Describir y analizar las diferencias existentes entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer respecto a las subescalas del clima social familiar (nivel de cohesión, expresividad, conflicto, autonomía, intelectual/cultural, actuación, social/recreativo, moralidad/religiosidad, organización y control).</p> <p>c) Describir y analizar las diferencias entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer en los factores y dimensiones de cohesión (unión afectiva y compromiso familiar) y adaptabilidad familiar (creatividad familiar, responsabilidad familiar y adaptación a los problemas).</p> <p>d) Describir y analizar las diferencias entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer en los diferentes factores y dimensiones del estilo de funcionamiento familiar (cohesión familiar, afrontamiento de dificultades, apoyo familiar externo, optimismo familiar, normas familiares y compromiso).</p> <p>e) Describir y analizar las diferencias entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer en cuanto a la percepción global que las madres tienen de su situación familiar.</p> <p>f) Describir y analizar las diferencias entre la muestra de la población general y las madres de niños con cáncer con respecto a la ansiedad.</p> <p>g) Describir y analizar las diferencias entre una muestra de la población general y las madres de niños con cáncer con respecto a la presencia de trastornos psicológicos (síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave).</p> | <p>Hipótesis 1ª. Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en las diferentes subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) en comparación con la muestra de la población general.</p> <p>Hipótesis 2ª. Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en las distintas dimensiones del funcionamiento familiar de la F.A.C.E.S. III (cohesión familiar y adaptabilidad familiar) en comparación con la muestra de la población general.</p> <p>Hipótesis 3ª. Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en los recursos interpersonales intrafamiliares para hacer frente a las vicisitudes del ciclo vital (E.F.F.), en comparación con la muestra de la población general.</p> <p>Hipótesis 4ª. Las madres de niños diagnosticados de cáncer manifiestan una menor puntuación en el ámbito de la Satisfacción Familiar en comparación con la muestra de la población general.</p> <p>Hipótesis 5ª. Las madres de niños diagnosticados de cáncer muestran diferencias significativas en Ansiedad-Estado pero no en Ansiedad-Rasgo (S.T.A.I.) en comparación con la muestra de la población general.</p> <p>Hipótesis 6ª. Las madres de niños con un diagnóstico de cáncer muestran una mayor incidencia de trastornos psicológicos (síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave) en comparación con la muestra de la población general.</p> |

Tabla 5.3 Objetivos generales y grupo de objetivos específicos e hipótesis B de la investigación.

| OBJETIVO S GENERALES | OBJETIVOS ESPECIFICOS GRUPO B | HIPOTESIS GRUPO B |
|---|---|---|
| <p>Describir y analizar la estructura familiar y conocer las variables y dimensiones más relevantes y significativas del funcionamiento familiar en el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil, desde la perspectiva de las madres.</p> | <p>h) Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) y los diferentes factores y dimensiones de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III).</p> <p>i) Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintos factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.).</p> <p>j) Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintos factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).</p> <p>k) Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintos factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.).</p> <p>l) Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintos factores y dimensiones de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III) y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.).</p> <p>m) Describir y analizar las relaciones del funcionamiento familiar entre los distintas subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.).</p> | <p>Hipótesis 7ª. Las familias de niños con cáncer que se caracterizan por mostrar según las madres, una mayor puntuación en las diferentes dimensiones del Clima Familiar (F.E.S.), manifiestan a su vez una mayor puntuación en las dimensiones de Adaptabilidad y de Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III).</p> <p>Hipótesis 8ª. Las familias de niños con cáncer que muestran una mayor puntuación en su Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) tienden a presentar una mayor puntuación en el Clima Social Familiar.</p> <p>Hipótesis 9ª. Las familias que presentan más puntuación en las variables del Estilo de Funcionamiento Familiar tienden a manifestar una mayor puntuación en Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).</p> <p>Hipótesis 10ª. Las madres de las familias de niños con cáncer que presentan una mayor puntuación en las dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar, Cohesión y Adaptabilidad Familiar y en las subescalas del Clima Social Familiar, tienden a percibir una mayor Satisfacción Familiar.</p> |

Tabla 5.4 Objetivos generales y grupo de objetivos específicos e hipótesis C de la investigación.

| OBJETIVOS GENERALES | OBJETIVOS ESPECIFICOS GRUPO C | HIPOTESIS GRUPO C |
|---|---|---|
| <p>Describir y analizar la estructura familiar y conocer las variables y dimensiones más relevantes y significativas del funcionamiento familiar en el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil, desde la perspectiva de las madres.</p> | <p>n) Describir y analizar las relaciones entre el funcionamiento familiar a partir de las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) y la respuesta psicopatológica materna en base al G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave) y S.T.A.I. (Ansiedad-Estado).</p> <p>o) Describir y analizar las relaciones entre el funcionamiento familiar a partir de las dimensiones de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III), y la respuesta psicopatológica materna en base al G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave) y S.T.A.I. (Ansiedad-Estado).</p> <p>p) Describir y analizar las relaciones entre el funcionamiento familiar a partir de los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.), y la respuesta psicopatológica materna en base al G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave) y S.T.A.I. (Ansiedad-Estado).</p> <p>q) Describir y analizar las relaciones entre el funcionamiento familiar a partir de la Escala de Satisfacción Familiar (E.S.F.A), y la respuesta psicopatológica materna en base al G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave) y S.T.A.I. (Ansiedad-Estado).</p> | <p>Hipótesis 11^a. Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) tienden a manifestar una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).</p> <p>Hipótesis 12^a. Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en las dimensiones de Cohesión y Adaptabilidad Familiar manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).</p> <p>Hipótesis 13^a. Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).</p> <p>Hipótesis 14^a. Las madres que manifiestan una mayor puntuación en el apartado de Satisfacción Familiar (E.S.F.A); manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).</p> |

CAPITULO 6º

METODO

6.1 SUJETOS.

La muestra recoge los datos de las madres de 40 pacientes infantiles diagnosticados con un cáncer, con edades comprendidas entre los 4 y 14 años, ingresados en las áreas de oncología pediátrica en diferentes hospitales de la Comunidad de Madrid:

- Hospital Ramón y Cajal.

- Hospital Doce de Octubre.

- Hospital Gregorio Marañón.

- Hospital Niño Jesús.

- Hospital de La Paz.

En un principio, se recogieron datos de un mayor número de niños, pero fueron posteriormente descartados debido a la ausencia de algunos de los requisitos o criterios para entrar en la muestra, o el fallecimiento del niño de forma inmediata.

Concretamente, los criterios generales tenidos en cuenta para formar parte de la muestra se recogen en los siguientes puntos:

- Ser madre de un niño/a o adolescente diagnosticado con algún tipo de cáncer infantil (leucemia, tumor cerebral, linfoma, tumor óseo, etc.).

- Estar el paciente entre la franja de edad comprendida entre los 4 y los 14 años de edad.
- Haber transcurrido un período de tiempo de 3 meses a partir del momento del diagnóstico.

6.2 INSTRUMENTOS.

Los instrumentos de evaluación utilizados en la investigación y administrados a las madres de los niños enfermos diagnosticados de cáncer, se reflejan en los siguientes apartados. En el Anexo II se presentan los cuestionarios aplicados.

6.2.1 Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.).

- * Nombre original: “The Social Climate Scales: Family, Work, Correctional Institutions and Classroom Environment Scales”.
- * Autores: R.H.Moos, B.S. Moos y E.J. Trickett (1974).
- * Adaptación Española: Sección de Estudios de TEA Ediciones (Seisdedos, N., de la Cruz, M.V. y Cordero, A.); y Universidad Autónoma de Madrid (Fernández Ballesteros, R. y Sierra, B.).
- * Administración: individual o colectiva.
- * Duración: variable, veinte minutos para cada escala, aproximadamente.
- * Aplicación: adolescentes y adultos.
- * Significación: se trata de cuatro escalas independientes que evalúan las características socio-ambientales y las relaciones personales en la familia (F.E.S), trabajo (W.E.S.), instituciones penitenciarias (C.I.E.S.) y en centros escolares (C.E.S).
- * Tipificación: Baremos para cada una de las escalas elaboradas con muestras españolas.

La Escala de Clima Social (F.E.S.) permite valorar las características socioambientales de la familia y las relaciones personales dentro de la familia. En concreto, evalúa y describe las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, los aspectos de desarrollo que tienen mayor importancia en ella y su estructura básica. La prueba consta de 90 elementos, agrupados en 10 subescalas que definen tres dimensiones fundamentales:

1) Relaciones: es la dimensión que evalúa el grado de comunicación y libre expresión dentro de la familia y el grado de interacción conflictiva que la caracteriza (tres subescalas):

- Cohesión (CO): grado en que los miembros de la familia están compenetrados y se ayudan y apoyan entre sí.
- Expresividad (EX): grado en que se permite y anima a todos los miembros de la familia a actuar libremente y a expresar directamente sus sentimientos.
- Conflicto (CT): grado en que se expresan libre y abiertamente la cólera, agresividad y conflicto entre los miembros de la familia.

2) Desarrollo: evalúa la importancia que tienen dentro de la familia ciertos procesos de desarrollo personal, que pueden ser fomentados o no por la vida en común (cinco subescalas):

- Autonomía (AU): grado en que los miembros de la familia están seguros de sí mismos, son autosuficientes y toman sus propias decisiones.
- Actuación (AC): grado en que las actividades se enmarcan en una estructura orientada a la acción o competitiva.
- Intelectual/Cultural (IC): grado de interés en las actividades políticas, sociales, intelectuales y culturales.
- Social/Recreativo (SR): grado de participación en este tipo de actividades.

- Moralidad/Religiosidad (MR): importancia que se da a las prácticas y valores de tipo ético y religioso.

3) Estabilidad: proporciona información sobre la estructura y organización de la familia y sobre el grado de control que normalmente ejercen unos miembros de la familia sobre otros (dos subescalas):

- Organización (OR): importancia que se da a una clara organización y estructura al planificar las actividades y responsabilidades de la familia.
- Control (CN): grado en que la dirección de la vida familiar se atiene a reglas y procedimientos establecidos.

Respecto a la justificación estadística de esta prueba, el coeficiente de fiabilidad es un estadístico que indica la precisión o estabilidad de los resultados señala la cuantía en que las medidas de una prueba (escala o subescala) están libres de errores causales. Como ejemplo, podemos decir que un coeficiente de 0,90 señala que en la muestra y condiciones en que se ha obtenido el estadístico, el 90% de la varianza de la prueba se debe a la auténtica medida, y sólo el 10% se debe a errores aleatorios. Una de las formas de obtenerse este estadístico es mediante el procedimiento “test-retest” (r_{tt}), donde se calcula la correlación entre una primera y segunda aplicación con un tiempo de intervalo entre ambas aplicaciones. Otra forma de disponer de una estimación de la fiabilidad cuando no se dispone de sucesivas aplicaciones de la misma prueba a los mismos sujetos, es aplicando la formulación de Kuder y Richardson o fórmulas derivadas por otros autores, conociéndose como índice de consistencia interna (r_{xx}). Además podemos obtener también una estimación de la fiabilidad a partir del índice de homogeneidad (r_{xe}), y señala el grado en que los elementos de una escala o factor cubren una determinada área (Seisdedos, De la Cruz y Cordero, 1995).

En los estudios originales sobre la escala del F.E.S. se han utilizado los tres procedimientos anteriores, reflejándose en la Tabla 6.1.

Fiabilidad y de la escala los estudios

| SUBESCALAS | FES | | |
|-----------------------|-------------------|---------------------|---------------------|
| | r_{tt} N= 47 | r_{xx} N= 1067 | r_{xe} N= 1067 |
| 1. COHESION | 0,86 | 0,78 | 0,44 |
| 2. EXPRESIVIDAD | 0,73 | 0,69 | 0,34 |
| 3. CONFLICTO | 0,85 | 0,75 | 0,43 |
| 4. AUTONOMIA | 0,68 | 0,61 | 0,27 |
| 5. ACTUACION | 0,74 | 0,64 | 0,32 |
| 6. INTELECT./CULTURAL | 0,82 | 0,78 | 0,44 |
| 7. SOCIAL/ RECREATIVO | 0,77 | 0,67 | 0,33 |
| 8. MORAL/RELIGIOSIDAD | 0,80 | 0,78 | 0,43 |
| 9. ORGANIZACION | 0,76 | 0,76 | 0,42 |
| 10. CONTROL | 0,77 | 0,67 | 0,34 |

Tabla 6.1
consistencia del F.E.S. en originales.

Los coeficientes de fiabilidad "test-retest" (r_{tt}) se obtuvieron con un intervalo de dos meses.

En el caso de la validez de la prueba, hace referencia a la capacidad de la escala para medir lo que indica que evalúa o mide. Sobre la validez del F.E.S., una de las características importantes de una prueba es su capacidad para discriminar entre grupos de sujetos que se diferencian en otra u otras variables (por ejemplo la edad o el sexo). Esto supone que grupos de sujetos con diferente dotación o atributo en esta variable externa obtendrán distintos promedios en la prueba si dicha variable externa es influyente en el constructo medido por la prueba. En la adaptación del F.E.S. se tuvieron en cuenta algunas de estas variables influyentes (parentesco –padre, madre, hijo, otro-; número de miembros examinados en la misma familia; edad media de la entidad familiar; y sexo), y se analizaron las diferencias de las distintas submuestras en las variables del clima social (Seisdedos, De la Cruz y Cordero, 1995).

En la siguiente tabla se establece la información estadística obtenida en las muestras españolas (Tabla 6.2), especificándose las subescalas por su número de orden dentro de la escala del F.E.S., y en las filas correspondientes se encuentra la

media (\bar{X}) y desviación típica (S_x) obtenidas en la muestras indicadas en las cabeceras de la columna.

Tabla 6.2 Estadísticos de una muestra española en Escala de Clima Social Familiar.

| ESCALAS | FAMILIAS N =346 | | MIEMBROS N = 1.249 | |
|------------------------|--------------------|------|-----------------------|------|
| | X | Sx | X | Sx |
| 1. COHESION | 6,62 | 1,87 | 6,29 | 2,44 |
| 2. EXPRESIVIDAD | 5,53 | 1,36 | 5,28 | 1,88 |
| 3. CONFLICTO | 3,19 | 1,78 | 3,36 | 2,28 |
| 4. AUTONOMIA | 5,78 | 1,31 | 5,72 | 1,77 |
| 5. ACTUACION | 5,62 | 1,50 | 5,66 | 1,94 |
| 6. INTELLECT./CULTURAL | 4,74 | 1,86 | 4,64 | 2,19 |
| 7. SOCIAL/ RECREATIVO | 4,34 | 1,75 | 4,36 | 2,13 |
| 8. MORAL/RELIGIOSIDAD | 4,20 | 1,65 | 4,21 | 2,04 |
| 9. ORGANIZACION | 6,24 | 1,72 | 6,17 | 2,08 |
| 10. CONTROL | 4,17 | 1,74 | 4,38 | 2,17 |

6.2.2 Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

* Nombre original: “Family Adaptability and Cohesión Evaluation Scales III”. Social Science Institute. University of Minnesota (U.S.A.).

* Autores: D. H. Olson, J. Portner y Y. Lavee (1985).

* Adaptación Española: A. Polaino-Lorente y P. Martínez Cano. Instituto de Ciencias para la Familia. Universidad de Navarra. Pamplona, 1995.

* Administración: individual o colectiva.

* Duración: cinco a quince minutos.

* Aplicación: adolescentes y adultos.

* Significación: evaluación de la familia, especialmente de las dimensiones de cohesión y adaptabilidad familiar.

* Tipificación: tablas de puntuaciones directas para la población normal española.

Las escalas evalúan dos dimensiones del funcionamiento familiar: cohesión y adaptabilidad familiar. Esta basada en el Modelo Circumplejo de Olson y cols., que permiten clasificar las familias en 16 tipos específicos o en 3 tipos generales (equilibrado, medio o extremo). A partir de los cuatro tipos de cohesión y adaptabilidad pueden identificarse, por su combinación, 16 tipos de sistemas familiares o conyugales. El cuestionario es capaz de discriminar familias problemáticas y familias no problemáticas.

El agrupamiento de conceptos sobre el funcionamiento familiar reveló tres dimensiones centrales de la conducta familiar (cohesión, adaptabilidad y comunicación), las cuales se integran en el Modelo Circumplejo de Olson y cols.:

a) Cohesión Familiar: evalúa el grado de unión o separación entre cada miembro y el grupo familiar (factor 2º “Unidad Afectiva” y factor 3º “Compromiso Familiar”).

b) Adaptabilidad Familiar: tiene que ver con el grado en el que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados bien por una situación concreta, bien por el desarrollo normal familiar a lo largo del ciclo vital (factor 4º “Creatividad Familiar”, factor 5º “Responsabilidad Familiar” y factor 6º “Adaptación a los Problemas”).

La escala está formada por los siguientes factores:

1º. Los hijos: el papel y la importancia que tienen los hijos en el concierto familiar.

2º. La unión: importancia que tiene para la familia el sentimiento de unión entre los familiares.

3°. El compromiso: importancia que tiene la familia como apoyo y como ámbito común.

4°. La creatividad: hace referencia a las actividades obligatorias y de ocio familiares.

5°. La responsabilidad: hace referencia al lugar de la responsabilidad.

6°. La adaptación: hace referencia al modo cómo se funciona en la familia.

El planteamiento de la tercera versión de las escalas FACES era mejorar la fiabilidad, validez y utilidad clínica, superando algunas de las limitaciones de las anteriores versiones, y abarcando los siguientes objetivos (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998):

- a) Abreviar el instrumento.
- b) Desarrollar dos dimensiones ortogonalmente independientes, a fin de conocer mejor los criterios teóricos del modelo circunplejo.
- c) Depurar ciertos ítems, por su redundancia o irrelevancia psicométricas, y hacer más sencilla su corrección.
- d) Introducir algunos ítems innovadores que fueran relevantes respecto de diversos tipos de familias sin hijos (casadas, cohabitantes, etc.).

- e) Disponer de normas más estables respecto de los adultos, a lo largo de todo el ciclo vital, así como de padres y adolescentes en el período adolescente y en parejas jóvenes sin hijos.

Las F.A.C.E.S. III se consideran instrumentos con unos niveles óptimos de fiabilidad, validez y utilidad clínica, señalándose en la Tabla 6.3 las características psicométricas del cuestionario a partir de los datos de Olson y cols. (1985). En concreto, estas escalas permiten ubicar a la familia dentro del modelo según la percepción que tengan sus miembros del funcionamiento familiar.

En lo relativo a la validez, sus autores obtuvieron una validez aparente y de contenido buenas, una correlación baja entre los dos factores hallados en el análisis factorial, una buena validez discriminante y una baja correlación con la deseabilidad social.

Tabla 6.3 Características psicométricas de las escalas F.A.C.E.S. III (Olson, Portner y Lavee, 1985).

| | |
|--|---|
| Dominio y modelo teórico Nivel de evaluación Foco de evaluación Número de escalas y de ítems | Family System Circumplex Model Toda la familia Percibido e ideal; en términos de satisfacción 2 escalas: 20 ítems (percepción) 20 ítems (ideal) |
| Normas Muestra normativa Muestra clínica | N= 2.453 adultos de todo el ciclo vital. N= 412 adolescentes con problemas |
| Fiabilidad Consistencia interna (r_{xx}) Test-retest (r_{tt}) | Cohesión: $r= 0,70$ Adaptabilidad: $r= 0,62$ Total: $r= 0,68$ Con la F.A.C.E.S. II (4-5 semanas) Cohesión: $r= 0,83$ Adaptabilidad: $r=0,80$ |
| Validez Validez aparente Validez de contenido Correlación entre escalas Correlación con la deseabilidad social Validez concurrente Correlación entre familiares Discriminación entre grupos | Correcta Correcta $r= 0,03$ Para Adaptabilidad: $r < 0,001$ Para Cohesión: $r = 0,03$ No hay datos N= 370 (padres y adolescentes) Cohesión: $r= 0,41$ Adaptabilidad: $r= 0,25$ Muy buena |
| Aplicación clínica Utilidad Corrección Escala de evaluación clínica | Grande Muy fácil Si; aconsejable. |

Los resultados obtenidos en la muestra española (N=632 personas) a través de un análisis factorial (Martínez Cano, 1993) manifiestan una validez de constructo de la escala basada en seis factores (Sobre los Hijos; Unión Familiar; Compromiso Familiar; Creatividad Familiar; Responsabilidad Familiar; y Adaptación a los Problemas) todo ellos congruentes, aunque con bajas intercorrelaciones. La media poblacional obtenida era de 70,296; y la desviación típica de 10,346.

Respecto a la fiabilidad, evaluada a través del coeficiente alpha de Cronbach, los resultados pueden considerarse bastante buenos, sobre todo porque el escaso número de ítems de cada factor provoca una tendencia a la baja en los coeficientes de fiabilidad. El Coeficiente Alpha = 0,78 para la escala completa y para cada factor serían:

1º 0,65 2º 0,67 3º 0,55 4º 0,62 5º 0,51 6º 0,37

La administración del cuestionario es fácil y sencilla de corregir, pidiéndole a la persona que lea las afirmaciones que aparecen en el protocolo de la escala respecto a su familia, y señale su frecuencia según lo descrito en cada ítem y conforme a la siguiente escala:

- 1 Casi nunca
- 2 Muy de vez en cuando
- 3 Término medio
- 4 Con frecuencia
- 5 Casi siempre

En este cuestionario, la puntuación final se obtiene sumando las puntuaciones obtenidas en cada ítem. Según los datos de la población de la

población española y siguiendo el modelo circunplejo, las familias equilibradas son aquellas que obtienen puntuaciones entre los 60 y 80 puntos. Fuera de esos límites deben considerarse a las familias como extremas. En la Tabla 6.4 se presentan los estadísticos descriptivos obtenidos de los seis factores del cuestionario.

Tabla 6.4 Estadísticos descriptivos y normas de comparación para los factores de la escala F.A.C.E.S. III

| Factores | Media | Desviación Típica | Normas* |
|-------------------------------|--------|-------------------|---------|
| 1. Sobre los Hijos | 13,708 | 4,036 | 10 – 18 |
| 2. Unión Familiar | 13,587 | 1,945 | 12 – 15 |
| 3. Compromiso Familiar | 18,076 | 3,482 | 15 – 21 |
| 4. Creatividad Familiar | 10,997 | 2,609 | 8 – 14 |
| 5. Responsabilidad Familiar | 5,128 | 2,319 | 3 – 7 |
| 6. Adaptación a los Problemas | 8,908 | 2,562 | 6 -12 |

* Intervalo correspondiente a familias equilibradas.

6.2.3 Escala de Estilo de Funcionamiento Familiar (F.F.S.S.).

* Nombre original: “Family Functioning Style Scale”. Family, Infant and Preschool Program and Center For Family Studies. Western Carolina Center. Morganton, North Carolina (U.S.A.).

* Autores: C. Dunst, C. Trivette y A. Deal (1988).

* Adaptación Española: A. Polaino-Lorente y P. Martínez Cano. Instituto de Ciencias para la Familia. Universidad de Navarra. Pamplona, 1995.

* Administración: individual o colectiva.

* Duración: 5 a 15 minutos.

* Aplicación: adolescentes y adultos.

* Significación: apreciación de los recursos interpersonales que dispone la familia para hacer frente a las vicisitudes del ciclo vital.

* Tipificación: tablas de puntuaciones directas para la población española.

Esta escala evalúa la apreciación de las fuerzas familiares, es decir los recursos interpersonales intrafamiliares para hacer frente a las vicisitudes del ciclo vital. Es un instrumento experimental de medida de dos aspectos de las fuerzas familiares: el tipo de recursos internos de que dispone una familia y el estilo de funcionamiento que la define como tal.

Los ítems de la escala hacen referencia a 12 categorías (o cualidades) que pueden definir una familia fuerte y están organizados en tres dimensiones que representan distintos aspectos del estilo de funcionamiento familiar:

a) Identidad Familiar, donde se evalúan cinco aspectos de las fuerzas familiares (factor 1° “Cohesión Familiar”, factor 3° “Apoyo Familiar Externo” y factor 6° “Compromiso”):

1. El compromiso en la búsqueda del bienestar y desarrollo óptimo de cada persona y del grupo familiar.
2. La apreciación de las cosas grandes y pequeñas que los miembros de la familia hacen bien y su estimulación para que las hagan mejor.
3. El empleo de tiempo para estar y hacer cosas, formales o informales, en compañía de la familia.
4. El propósito de hacer frente y seguir adelante en los malos tiempos.
5. La congruencia entre los miembros de la familia respecto del empleo de recursos para la satisfacción de las necesidades familiares.

b) Información compartida, donde se evalúan dos aspectos de las fuerzas familiares (factor 7° “Comunicación Intrafamiliar”):

6. La comunicación positiva con los demás familiares.
7. Las reglas, valores y creencias familiares que configuran las expectativas acerca de lo que es deseable y aceptable.

c) Movilización de Recursos y Estrategias de Afrontamiento, donde también se evalúan cinco aspectos de las fuerzas familiares (factor 2°

“Afrontamiento a las Dificultades”, factor 4º “Optimismo Familiar” y factor 5º “Normas Familiares”):

8. El repertorio de estrategias de afrontamiento disponibles para afrontar los eventos de la vida, normativos o no.
9. Las habilidades en la solución de problemas y en la evaluación de ciertas opciones respecto de la satisfacción de necesidades.
10. El optimismo: percepción de lo positivo en los diversos sectores de la vida, incluyendo la habilidad para entender las crisis y problemas, como una oportunidad para aprender y crecer.
11. La flexibilidad y adaptabilidad en los roles que son necesarios para conseguir los suficientes recursos con que satisfacer las necesidades.
12. El equilibrio entre el empleo de recursos familiares internos y externos para aprender y adaptarse al ciclo vital.

En definitiva, los factores que integran la prueba serían los siguientes:

- 1º. Cohesión familiar: cohesión familiar ante distintas situaciones.
- 2º. Enfrentamiento a las dificultades: hace referencia a los estilos de afrontamiento ante situaciones difíciles.
- 3º. Apoyo familiar externo: apoyo que la familia puede recibir del exterior si lo necesita.
- 4º. Optimismo familiar: optimismo.
- 5º. Normas familiares (disciplina): normas que rigen en la familia.
- 6º. Compromiso: sentimientos que se tienen hacia la familia y lo que se hace por ella.
- 7º. Comunicación: comunicación intrafamiliar.

Los datos obtenidos por sus autores indican una fuerte evidencia respecto de la validez y fiabilidad de la escala, además de tener una excelente consistencia interna, una buena validez discriminante y una alta correlación con otras medidas de criterio externos, en consonancia con lo esperado (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998).

Los resultados de la muestra española (N=632 personas) para su validación se han obtenido a través de un análisis factorial (Martínez Cano, 1993). Desde un punto de vista general, los autores de la adaptación española señalan que se encuentra en fase de experimentación, pero se han obtenido unos coeficientes psicométricos buenos, siendo un instrumento útil, fiable y válido para la evaluación del estilo de funcionamiento familiar a partir de las fuerzas familiares. Asimismo, indican que la normalización de los resultados, tanto en la muestra americana como en la muestra española no tiene mucho sentido, al quedar demostrada la coherencia, la congruencia y el contenido válido de los ítems. A partir de ahí, se trata de identificar fuerzas y debilidades familiares, empleando las primeras en la modificación de las segundas, y cuya finalidad es el enriquecimiento de la familia.

La puntuación final de esta escala se obtiene a partir de la suma de las puntuaciones obtenidas en cada ítem, siendo la media poblacional de 106,169; y la desviación típica de 12,934.

En la tabla siguiente se detallan los datos descriptivos obtenidos en los siete factores de la escala del E.F.F., así como sus criterios (Tabla 6.5). Según la base teórica sobre la que se elaboró el cuestionario, debe interpretarse que aquellos

factores en los que se obtenga una puntuación por encima de la media, corresponde a las fuerzas familiares que deben emplearse en el tratamiento y modificación de los aspectos del funcionamiento familiar que puntúen por debajo de la media (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998).

Tabla 6.5 Estadísticos descriptivos y normas de comparación para los factores de la escala E.E.F.

| Factores | Media | Desviación Típica | Normas* |
|-------------------------------|--------|-------------------|---------|
| 1. Cohesión Familiar | 22,464 | 2,899 | 19 – 25 |
| 2. Afrontamiento Dificultades | 6,699 | 2,026 | 5 – 9 |
| 3. Apoyo Familiar Externo | 11,706 | 2,687 | 9 – 15 |
| 4. Optimismo Familiar | 11,903 | 2,123 | 10 – 14 |
| 5. Normas Familiares | 7,864 | 1,635 | 6 – 10 |
| 6. Compromiso Familiar | 17,462 | 2,443 | 15 – 19 |
| 7. Comunicación Intrafamiliar | 11,484 | 2,700 | 8 – 14 |

* Intervalo correspondiente a familias equilibradas.

En relación con la fiabilidad, los resultados obtenidos a partir de la muestra española (N= 632 personas), evaluada mediante el coeficiente alpha de Cronbach, sería de 0,88 para la escala completa, siendo los coeficientes alpha para cada factor los siguientes (Martínez Cano, 1993):

1º 0,76 2º 0,48 3º 0,67 4º 0,39 5º 0,50 6º 0,63 7º 0,62

La escala de E.E.F. incluye 22 afirmaciones (22 en la versión española) que se deben contestar en términos del grado en el que el contenido de dicha afirmación es característico de una familia. Cada ítem debe ser valorado en una escala de cinco puntos, que oscila entre (Mi familia) casi nunca (actúa de ese modo), 1 punto y (Mi familia) casi siempre (actúa de ese modo), 5 puntos.

6.2.4 Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (E.S.F.A.).

* Nombre: “Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos”.

* Autores: J. Barraca Mairal y L. López-Yarto Elizalde (1997). Universidad Pontificia de Comillas (Madrid). Facultad de Filosofía y Letras (Sección Psicología).

* Administración: individual y colectiva.

* Duración: variable, aproximadamente 10 minutos.

* Aplicación: adolescentes y adultos

* Significación: evaluación de la satisfacción familiar expresada por los sujetos a través de distintos adjetivos.

* Tipificación: baremos españoles de población general (hombres y mujeres).

Esta escala proporciona una medida objetiva de la percepción global que el sujeto tiene sobre su situación familiar. Es un instrumento breve y sencillo, diseñado para dar una medida global de las dinámicas y constructos relacionados con la familia. Es una de las pruebas más utilizadas en los estudios del bienestar y ajuste familiar. Construido con adjetivos, trata de evocar respuestas preferentemente afectivas, para medir los sentimientos, positivos o negativos, que se despiertan en el sujeto y que tienen su origen en las interacciones (verbales o físicas) que se producen entre él y los demás miembros de su familia.

El planteamiento teórico de la escala se fundamenta en que la satisfacción familiar que experimenta un sujeto es un producto del continuo juego de interacciones (verbales y/o físicas) que mantiene con los otros miembros de su familia. Cada miembro de la familia puede tener una satisfacción familiar completamente diferente, con lo cual es una medida que tiene su origen en las relaciones familiares. El concepto de satisfacción familiar es unidimensional y se define como el resultado global de todo el juego de interacciones familiares (Barraca Mairal y López Yarto, 1997).

En relación con la justificación estadística del E.S.F.A en nuestro país, la muestra está compuesta por 274 sujetos de nacionalidad española y residían en la

Comunidad de Madrid (Barraca Mairal y López Yarto, 1997). En la Tabla 6.6 se reflejan los resultados generales de los 27 ítems de la E.S.F.A., detallándose los resultados de la media, la varianza y la correlación ítem-total (corregida) en el total de la muestra (N=274) para cada uno de los elementos.

Tabla 6.6 Datos descriptivos de los elementos del E.S.F.A.

| | MEDIA | VARIANZA | r Item-Total |
|---------------------------------|--------------|-----------------|---------------------|
| 1. FELIZ - INFELIZ | 4,67 | 1,01 | 0,80 |
| 2. AISLADO – ACOMPAÑADO | 4,73 | 1,39 | 0,66 |
| 3. JOVIAL – MALHUMORADO | 4,32 | 1,02 | 0,75 |
| 4. RECONFORTADO – DESCONSOLADO | 4,66 | 1,17 | 0,80 |
| 5. CRITICADO – APOYADO | 4,40 | 1,75 | 0,71 |
| 6. SOSEGADO – DESASOSEGADO | 4,48 | 1,31 | 0,76 |
| 7. DESCONTENTO – CONTENTO | 4,54 | 1,20 | 0,79 |
| 8. INSEGURO – SEGURO | 5,01 | 1,08 | 0,70 |
| 9. A GUSTO – A DISGUSTO | 4,76 | 1,25 | 0,86 |
| 10. SATISFECHO – INSATISFECHO | 4,65 | 1,25 | 0,83 |
| 11. COHIBIDO – A MIS ANCHAS | 4,66 | 1,57 | 0,71 |
| 12. DESANIMADO – ANIMADO | 4,57 | 1,24 | 0,86 |
| 13. ENTENDIDO – MALINTERPRETADO | 4,18 | 1,46 | 0,74 |
| 14. INCOMODO – COMODO | 4,67 | 1,31 | 0,87 |
| 15. ATOSIGADO – ALIVIADO | 4,01 | 1,46 | 0,69 |
| 16. INVADIDO – RESPETADO | 4,56 | 1,51 | 0,70 |
| 17. RELAJADO – TENSO | 4,51 | 1,66 | 0,82 |
| 18. MARGINADO – INTEGRADO | 5,11 | 1,00 | 0,72 |
| 19. AGITADO – SERENO | 4,45 | 1,32 | 0,77 |
| 20. TRANQUILO – NERVIOSO | 4,51 | 1,56 | 0,77 |
| 21. ATACADO –DEFENDIDO | 4,33 | 1,53 | 0,69 |
| 22. DICHOSO – DESDICHADO | 4,69 | 1,03 | 0,84 |
| 23. DESAHOGADO – AGOBIADO | 4,29 | 1,45 | 0,76 |
| 24. COMPRENDIDO - INCOMPRENDIDO | 4,43 | 1,49 | 0,79 |
| 25. DISTANTE – CERCANO | 4,51 | 1,91 | 0,74 |
| 26. ESTIMULADO – REPRIMIDO | 4,55 | 1,29 | 0,76 |
| 27. MAL - BIEN | 4,78 | 1,28 | 0,87 |

Esta prueba ha obtenido unos índices de fiabilidad significativamente altos, tanto en la muestra general como en las submuestras de hombres y mujeres.

En la Tabla 6.7 se muestran los índices de consistencia interna y también se han colocado los datos de la estabilidad temporal. En el caso de la estabilidad temporal, los sujetos completaron el retest a partir de las cuatro semanas de la aplicación original.

Tabla 6.7 Datos del análisis de fiabilidad de la E.S.F.A.

| | Hombres N=126 | Mujeres N=148 | Total N=274 |
|--------------------------------|------------------|------------------|----------------|
| Coefficiente alpha de Cronbach | 0,9740 | 0,9771 | 0,9758 |
| Correlación test-retest | 0,6953* | 0,7941* | 0,7580* |

* $p < 0,001$

Siguiendo a los autores de la adaptación española, debemos tener en cuenta un aspecto importante dentro de los análisis de validez. Anteriormente, se ha comentado que el concepto de satisfacción familiar se define como un resultado global de todo el juego de las interacciones familiares, y en base a esto el instrumento puede considerarse unidimensional. El análisis factorial es el método más adecuado para comprobar la validez de constructo gracias a su capacidad para apreciar dimensiones. En la Tabla 6.8 se presentan los datos más relevantes para el análisis de la dimensionalidad: autovalores, proporción de varianza explicada y proporción de varianza acumulada por los factores. De esta forma, aparecen tres factores con un autovalor mayor que 1,00 aunque el primero explica por sí solo el 62,3% de la varianza; mientras que los tres factores juntos alcanzan a explicar el 70,8% de la varianza.

Tabla 6.8 Datos del análisis factorial de la E.S.F.A.

| FACTOR | autovalor | % Varianza | % Varianza acumulada |
|--------|-----------|------------|----------------------|
| I | 16,83076 | 62,3 | 62,3 |
| II | 1,20960 | 4,5 | 66,8 |
| III | 1,07387 | 4,0 | 70,8 |

* $p < 0,001$

Sobre la validez de criterio de este instrumento, se utilizaron dos escalas que también obtenían una medida de la satisfacción familiar: la Family Satisfaction

(Olson y Wilson, 1982); y la Family Satisfaction Scale (Carver y Jones, 1992). Estos instrumentos no estaban baremados para la población española, realizando los autores del E.S.F.A. su traducción y adaptación al castellano. En la Tabla 6.9 se ofrecen los resultados de los análisis realizados entre las tres escalas, obteniéndose un resultado satisfactorio de cara a la contrastación de la validez de criterio del E.S.F.A.

Tabla 6.9 Datos de la validez de criterio de la E.S.F.A.

| FACTOR | ESFA | FAM – SAT (1) | F.S.S.(2) |
|---------------|---------|---------------|-----------|
| ESFA | 1,0000 | 0,6459* | 0,7872* |
| FAM – SAT (1) | 0,6459* | 1,0000 | 0,6863* |
| F.S.S. (2) | 0,7872* | 0,6863* | 1,0000 |

* p<0,001

- (1) Carver, M.D. y Jones, W.H., (1992). The Family Satisfaction Scale. Social Behavior and Personality, 20: 71-84.
- (2) Olson, D.H. y Wilson, M.A., (1982). Family Satisfaction Scale. En D.H. Olson; H.I. McCubbin; H.L. Barnes; A.S. Larsen; M.J. Muxen y M.A. Wilson (Eds.). Family Inventories St. Paul, M.N.: Family Social Science, University of Minnesota.

En resumen, el E.S.F.A. se caracteriza por una buena validez y fiabilidad, considerándose útil en clínica, investigación y en otros campos de la Psicología y Pedagogía donde sea necesario o conveniente el estudio de la situación familiar.

En la Tabla 6.10 se señalan los datos descriptivos más importantes de la muestra de 274 sujetos utilizados para la tipificación en nuestro país.

Tabla 6.10 Datos descriptivos generales de la E.S.F.A.

| | Hombres N=126 | Mujeres N=148 | Total N=274 |
|------------|------------------|------------------|----------------|
| Media | 123,975 | 122,263 | 123,050 |
| Desviación | 22,49 | 26,305 | 24,595 |
| Mediana | 129,000 | 129,500 | 129,000 |
| Moda | 139,000 | 125,000 | 133,000 |
| Curtosis | 1,454 | 0,475 | 0,865 |
| Sesgo | -1,036 | -1,035 | -1,054 |
| Mínimos | 33,000 | 48,000 | 33,000 |
| Máximos | 160,000 | 158,000 | 160,000 |

Las puntuaciones obtenidas de la muestra pueden ser puntuaciones directas o centiles. A partir de la puntuación total se puede obtener el centil que

corresponde al sujeto. La puntuación máxima posible de la escala es de 162 y la mínima 27. En general, las puntuaciones por encima de la media indican una vivencia satisfactoria de la propia familia. Las puntuaciones elevadas son aquellas que sitúan al sujeto por encima del centil 70; mientras que una puntuación en el centil 30 se considera una satisfacción familiar baja. Los centiles extremos 80-90 (superiores) y 20-10 (inferiores) indican una muy alta o muy baja satisfacción familiar. En la Tabla 6.11 se detallan los centiles de la muestra de tipificación de la E.S.F.A.

Tabla 6.11 Centiles en la muestra de tipificación de la E.S.F.A.

| Centil | Hombres N=126 | Mujeres N=148 | Total N=274 |
|--------|------------------|------------------|----------------|
| 10 | 94 | 81 | 89 |
| 20 | 106 | 100 | 103 |
| 30 | 114 | 117 | 115 |
| 40 | 122 | 125 | 123 |
| 50 | 129 | 129 | 129 |
| 60 | 135 | 133 | 134 |
| 70 | 138 | 138 | 138 |
| 80 | 141 | 145 | 143 |
| 90 | 150 | 150 | 150 |

6.2.5 Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (S.T.A.I.).

* Nombre original: “S.T.A.I., Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire)”. Consulting Psychologists Press, Palo Alto, California.

* Autores: C.D. Spielberger, R.L. Gorsuch y R.E. Lushene, B.S. (1970).

* Adaptación Española: N. Seisdedos (1982). Madrid: TEA Ediciones.

* Administración: individual o colectiva.

* Duración: aproximadamente unos quince minutos.

* Aplicación: adolescentes y adultos con un nivel cultural mínimo para comprender las instrucciones y enunciados del cuestionario.

* Significación: evaluación de la ansiedad estado y ansiedad rasgo.

* Tipificación: muestras de cada sexo de escolares y población general de adultos, e información estadística de grupos clínicos.

El cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo está formado por dos escalas separadas de autoevaluación que miden dos conceptos independientes de la ansiedad.

La ansiedad Estado está conceptualizada como un estado o condición emocional transitoria del organismo humano. Se caracteriza por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de tensión y aprensión, así como por una hiperactividad del sistema nervioso autonómico.

La ansiedad Rasgo señala una relativamente estable propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras y a elevar, consecuentemente, su ansiedad estado.

Uno de los tipos de fiabilidad obtenido en subgrupos de sujetos normales mediante el procedimiento tes-retest con diferentes intervalos de tiempo (1 hora, 20 días y 104 días) a partir de los estudios originales tomados del Manual de Spielberger y colaboradores de 1970, se refleja en la Tabla 6.12 (Seisdedos, 1997). Se observa cómo los mejores índices se obtienen en la A/R.

Tabla 6.12 Fiabilidad test-retest en alumnos universitarios.

| Grupo | 1 hora | | 20 días | | 104 días | |
|-------------|--------|------|---------|------|----------|------|
| | N | r | N | r | N | r |
| A/E Varones | 88 | 0,33 | 38 | 0,54 | 25 | 0,33 |
| A/E Mujeres | 109 | 0,16 | 75 | 0,27 | 22 | 0,31 |
| A/R Varones | 88 | 0,84 | 38 | 0,86 | 25 | 0,73 |
| A/R Mujeres | 109 | 0,76 | 75 | 0,76 | 22 | 0,77 |

Respecto a la validez de criterio del S.T.A.I. se detallan en la Tabla 6.13 algunos resultados de la validez concurrente que se obtuvieron originalmente, poniéndose en relación el S.T.A.I. A/R, la Escala de Ansiedad de Cattell y colaboradores (I.P.A.T.), la Escala de Ansiedad Manifiesta de Taylor (T.M.A.S.) y el Inventario de Adjetivos de Afectos de Zuckerman (A.A.C.L.) en dos grupos de estudiantes universitarios (varones y mujeres) y otro de pacientes neuropsiquiátricos (N.P.).

Tabla 6.13 Correlaciones entre el S.T.A.I. A/R y otras medidas de ansiedad.

| Grupos Tests | 80 Universitarios | | | 126 Universitarias | | | 66 casos de N.P. | | |
|-----------------|-------------------|----------|----------|--------------------|----------|----------|------------------|----------|----------|
| | S.T.A.I. A/R | I.P.A.T. | T.M.A.S. | S.T.A.I. A/R | I.P.A.T. | T.M.A.S. | S.T.A.I. A/R | I.P.A.T. | T.M.A.S. |
| I.P.A.T. | 0,76 | | | 0,75 | | | 0,77* | | |
| T.M.S. | 0,79 | 0,76 | | 0,80 | 0,85 | | 0,83 | 0,84 | |
| A.A.C.L. | 0,58 | 0,51 | 0,41 | 0,52 | 0,57 | 0,53 | | | |

* N= 112 para la correlación entre el S.T.A.I. A/R y el I.P.A.T.

La fiabilidad en los análisis con la población de nuestro país determina que los elementos del S.T.A.I. son suficientemente discriminadores y diferenciadores (en variables como la edad, el sexo y la ansiedad), y poseen una buena consistencia interna (entre 0,90 y 0,93 en la ansiedad/estado y entre 0,84 y 0,87 en ansiedad/rasgo). En la muestra más amplia y heterogénea (N=854) se calculó también la fiabilidad por el procedimiento de las dos mitades y los coeficientes obtenidos son similares a los anteriores (0,94 en A/E y 0,86 en A/R). Estos índices de fiabilidad referidos a la consistencia interna del instrumento son similares a los obtenidos en los estudios originales (Seisdedos, 1997).

La muestra española general de tipificación consta de 1.109 casos. El sexo y la edad han sido las dos variables que han mostrado alguna influencia en las puntuaciones directas del S.T.A.I., dando lugar a que en el proceso de tipificación y elaboración de los baremos se han formado dos grupos: sexo (varones y mujeres) y edad (adolescentes hasta los 19 años inclusive, y adultos, con 20 años o más).

En los estudios originales se han utilizado la escala (media =50 y desviación =10), pero en la tipificación española se ha optado por obtener las puntuaciones transformadas en las escalas de centiles y decatipos al considerarse más adecuada.

La puntuación centil indica el tanto por ciento del grupo normativo al que un sujeto determinado es superior en la variable apreciada por el test. Las puntuaciones decatipos constituyen una escala típica de diez puntos (media = 5,50 y desviación = 2). Después de obtener las puntuaciones directas a través de la aplicación de la plantilla según las respuestas del sujeto, la aplicación de la fórmula correspondiente, y teniendo en cuenta el sexo y edad se buscará en los baremos señalados en la siguiente tabla (Tabla 6.14).

Tabla 6.14 Baremos para la población de Mujeres en el S.T.A.I.

| Centiles | Estado | Rasgo | Decatipos |
|-------------------|--------|---------|-------------------|
| 99 | 54 -60 | 49 – 60 | 10 |
| 97 | 49 | 45 | 9 |
| 96 | 48 | 44 | 9 |
| 95 | 47 | 43 | 9 |
| 90 | 41 | 40 | 8 |
| 89 | 40 | 39 | 8 |
| 85 | 37 | 37 | 8 |
| 80 | 34 | 34 | 7 |
| 77 | 32 | 33 | 7 |
| 75 | 31 | 32 | 7 |
| 70 | 29 | 30 | 7 |
| 65 | 26 | 29 | 6 |
| 60 | 24 | 27 | 6 |
| 55 | 23 | 26 | 6 |
| 50 | 21 | 24 | 6 |
| 45 | 19 | 23 | 5 |
| 40 | 18 | 21 | 5 |
| 35 | 17 | 20 | 5 |
| 30 | 16 | 18 | 4 |
| 25 | 15 | 17 | 4 |
| 23 | 14 | - | 4 |
| 20 | 13 | 16 | 4 |
| 15 | 12 | 14 | 3 |
| 11 | 11 | 13 | 3 |
| 10 | 10 | 12 | 3 |
| 5 | 7 | 11 | 2 |
| 4 | 6 | 10 | 2 |
| 1 | 0 - 2 | 0 - 7 | 1 |
| N | 365 | 387 | N |
| Media | 23,30 | 24,99 | Media |
| Desviación Típica | 11,93 | 10,05 | Desviación Típica |

6.2.6 Cuestionario de Salud General de Goldberg (G.H.Q.-28).

* Nombre original: “General Health Questionnaire”.

* Autores: D.P. Goldberg y V.F. Hillier (1979).

* Adaptación Española: Lobo, A. y Enrique Muñoz, P. (1996). Editorial Masson.

* Administración: individual o colectiva.

* Duración: 10-15 minutos.

* Aplicación: adultos.

* Significación: detección de trastornos psíquicos en la población general a través de cuatro subescalas (síntomas somáticos, ansiedad, disfunción social y depresión).

* Tipificación:

El G.H.Q.-28 ha sido usado para estudios de morbilidad psiquiátrica en una amplia variedad de campos (población urbana, ambiente médico, etc.). Esta prueba es un versátil test de screening autoadministrado diseñado para detectar trastornos psíquicos en la población en general, aunque no establece un diagnóstico clínico. Este instrumento, detecta la incapacidad para llevar a cabo funciones normales y la aparición de fenómenos nuevos que causan problemas psicológicos (Lobo y Muñoz, 1996).

El cuestionario utilizado que permite valorar la morbilidad psicopatológica es una versión de 28 ítems utilizado principalmente para objetivos de investigación. Los 28 ítems proporcionan una puntuación total, generada por cuatro subescalas (síntomas somáticos, ansiedad, disfunción social y depresión) y formada cada una de ellas por 7 ítems. Un aspecto importante de esta escala en comparación con el G.H.Q.-30, G.H.Q.-12 o G.H.Q.-60 es que nos facilita información independiente a través de las subescalas.

El entrevistado puede responder a cada ítem teniendo en cuenta los siguientes cuatro niveles:

- Mejor que lo habitual/No en absoluto/Mas activo que lo habitual/Más rápido que lo habitual/etc. = puntuación 0.

- Igual que lo habitual/No más que lo habitual/Aproximadamente lo mismo que lo habitual = puntuación 1.

- Peor que lo habitual/Bastante más que lo habitual/Más tiempo que lo habitual/Peor que lo habitual/Menos que lo habitual/etc. = puntuación 2.

- Mucho peor que lo habitual/Mucho más que lo habitual/Mucho menos que lo habitual/Mucho menos satisfecho/etc. = puntuación 3.

El método de puntuar el cuestionario es del tipo likert sencillo, con la siguiente puntuación asignada a cada columna 0-1-2-3. Una puntuación elevada implica un menor bienestar psicológico. La opción de utilizar el G.H.Q.-28 se debe al interés por disponer de puntuaciones parciales en las escalas. El punto de corte indicativo de una mayor probabilidad de presencia de un trastorno psicopatológico se sitúa en una puntuación igual o mayor a 6.

Como señalan Lobo y Muñoz (1996), hay que tener en cuenta que las subescalas del G.H.Q.-28 representan dimensiones de sintomatología y no se corresponden necesariamente con diagnósticos psiquiátricos; y además las subescalas no son independientes entre sí.

Los estudios de validación se encuentran dentro de la investigación epidemiológica en pacientes ambulatorios de una consulta de medicina interna, mostrando unos coeficientes de validez muy aceptables (Tabla 6.15).

Tabla 6.15 Estudios de validación del G.H.Q.-28 en España (Lobo y Muñoz, 1996).

| Autores/año | Población | Punto de corte | Sensibilidad (%) | Especificidad (%) | VPP (%)* | VPN (%)* | Mal Clasificados |
|-------------------------------|--------------------|----------------|------------------|-------------------|----------|----------|------------------|
| Lobo y cols., (1981, 1986) | Medicina Interna | 5/6 | 84,6 | 82 | 75 | 89,3 | 17 |
| | 100 (ambulatorios) | 6/7 | 76,9 | 90,2 | 83,3 | 85,9 | 15 |

* Para una prevalencia del 39%

En la presente investigación, se optó por tomar como muestra de referencia de la población general, la muestra del grupo control del estudio de Matud (2004) que integraba a 269 mujeres, cuyas medias y desviaciones típicas eran las siguientes (Tabla 6.16):

Tabla 6.16 Medias y desviaciones típicas (Matud, 2004).

| | N=269 Media | Desviación Típica |
|------------------------|----------------|-------------------|
| G1 Síntomas Somáticos | 7,69 | 4,3 |
| G2 Ansiedad e Insomnio | 8,36 | 5,2 |
| G3 Disfunción Social | 11 | 3,2 |
| G4 Depresión Grave | 3,73 | 4,4 |

6.3 PROCEDIMIENTO.

El origen y evolución de la presente investigación se puede dividir en tres fases sucesivas:

- **Primera Fase:** el abordaje inicial y el planteamiento general de la investigación comienza con una búsqueda bibliográfica de carácter nacional e internacional centrada en cuestiones médicas y psicosociales sobre las enfermedades crónicas infantiles, y particularmente en el cáncer infantil. Después

de la recopilación de estos datos, se procede a diseñar la investigación, delimitando los objetivos del estudio.

- **Segunda Fase:** comienzo de las gestiones para la realización de la investigación. En un primer momento, se mantiene una entrevista con cada uno de los máximos responsables de los servicios de oncología pediátrica (jefes de secciones) de los diferentes hospitales de la Comunidad de Madrid (Hospital Ramón y Cajal, Hospital Doce de Octubre, Hospital La Paz, Hospital Gregorio Marañón y Hospital Niño Jesús) con la finalidad de presentar los objetivos y la finalidad de la investigación, y asimismo solicitar los correspondientes permisos y autorizaciones.

Después de la concesión de los oportunos permisos por parte de los jefes de secciones de oncología pediátrica, se procedió a recoger información sobre las familias de los niños que ingresaban en el hospital en el área o plantas destinadas a la atención de niños con cáncer. Para ello, se mantenía una breve entrevista con el/la responsable del personal de enfermería de la sección de pediatría oncológica para recoger datos de los menores ingresados y sobre aspectos médicos generales (nombre, edad y diagnóstico).

A partir de los datos aportados se mantenía una entrevista individual con las madres que reunían los criterios para participar en la investigación, informándoles sobre la finalidad de la misma, el tipo de datos que se solicitarían y por último sobre las pruebas psicológicas a rellenar. En esta entrevista se solicitaba a las madres su consentimiento y autorización para participar de forma voluntaria en la investigación. Se informaba de la opción de disponer de un período de tiempo para meditar la decisión o consultarlo con el cónyuge, pareja o familiares. En todo momento, se indicaba a las madres el trato riguroso y confidencial de toda la información obtenida.

Después del consentimiento para participar en la investigación, se entrevistaba a las madres para rellenar un cuestionario específico que abordaba una serie de ítems recogidos en los siguientes apartados:

- a) Datos sobre la relación entre la enfermedad y el niño/a o adolescente: efectos de los tratamientos, grado de colaboración con los tratamientos, presencia de dolor por enfermedad o tratamiento, problemas con la alimentación, preocupación por la caída del cabello, conducta durante la enfermedad y facilitar información al niño.

- b) Datos académicos del niño/a o adolescente enfermo/a: curso académico (Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria), repetición del curso académico, nivel de asistencia al centro escolar, disponibilidad de apoyo educativo general, modificación de la programación escolar y presencia de problemas en el colegio.

- c) Datos sociodemográficos: edad de las madres, lugar de origen de las familias, tipo de unión familiar (nucleares, monoparentales o reconstituidas), número de hijos, nivel de estudio y estatus socioeconómico.

- d) Aspectos generales del impacto del cáncer en la familia: compartir información con la pareja o el cónyuge sobre la enfermedad, actitudes de la madre hacia el niño enfermo, actitudes de la madre hacia los hermanos del niño enfermo y existencia o no de incrementos de gastos a partir del diagnóstico.

Después de rellenar este cuestionario, se facilitaba a las madres varias pruebas estandarizadas para rellenar relativas al funcionamiento familiar (Escala de Clima Social Familiar, Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar, Escala de Estilo de Funcionamiento Familiar y Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos); y a la presencia de trastornos psicopatológicos (Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo y Cuestionario de Salud General de Goldberg).

La administración de las pruebas se realizaba normalmente en dos/tres sesiones y principalmente en horario de tarde, debido a la mayor tranquilidad del contexto hospitalario. Además, esto evitaba interferir en cualquier labor médica que normalmente se desarrollaba por la mañana. Por regla general, la entrevista y el cumplimentar los datos se realizaba en un despacho de la misma área de oncología pediátrica, aunque se respetaba el lugar en que la madre quería realizar la entrevista y se encontrara más cómoda.

- Tercera Fase: se realiza un vaciado de la información recogida en las entrevistas, cuestionarios y pruebas a una matriz de datos denominada “sábana de datos”, permitiendo una visión global de la investigación.

Posteriormente, se realizaron los correspondientes análisis estadísticos a partir de los datos recopilados, señalándose los resultados, así como la discusión de los mismos y las limitaciones de la investigación.

6.4 DISEÑO.

El diseño de la presente investigación es de carácter transversal, en cuanto se recopilan los datos en un momento determinado del proceso de la enfermedad del niño. Es un estudio exploratorio y observacional. El método empleado para registrar la información facilitada por las madres incluye la entrevista, un cuestionario específico diseñado para esta investigación, y la aplicación de cuestionarios estructurados y validados para la población española.

Las diferentes hipótesis planteadas intentan analizar la respuesta familiar ante el cáncer infantil, partiendo de la visión de las madres. Para ello, se estudian diferentes variables definitorias del funcionamiento familiar como por ejemplo el nivel de cohesión familiar, la capacidad de adaptación, las estrategias de afrontamiento, el nivel de conflicto o la organización familiar; así como el estado psicopatológico de las madres a través de la presencia de ansiedad, depresión grave, síntomas somáticos y disfunción social. El planteamiento de estas hipótesis puede ayudar a conocer los síntomas variables y dimensiones familiares que podrían promover un cambio estructural positivo en estas familias.

En concreto se trataría de conocer qué variables familiares predicen con mayor importancia tanto la Satisfacción Familiar, como la Adaptabilidad y la Cohesión Familiar.; y qué variables predicen en mayor medida la respuesta psicopatológica materna.

Las variables predictoras (independientes) abarcan las dimensiones del F.E.S. (Cohesión Expresividad, Conflicto, Autonomía, Intelectual/Cultural, Actuación, Social/Recreativo, Moralidad/Religiosidad, Organización y Control) y el E.F.F. (Cohesión Familiar, Apoyo Familiar Externo, Compromiso, Afrontamiento de las dificultades, Optimismo Familiar, Normas Familiares, Comunicación, Identidad Familiar y Estrategias de Afrontamiento).

Las variables criterio (dependiente) incluyen las dimensiones de morbilidad psicopatológica que abarcan la Ansiedad-Estado y Ansiedad-Rasgo (S.T.A.I.); y los Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28); las dimensiones de la F.A.C.E.S. III (Cohesión y Adaptabilidad Familiar) y la Satisfacción Familiar.

Posteriormente, en los análisis de regresión también se tomaron como variables predictoras las dimensiones de la F.A.C.E.S. III (Sobre los hijos, Unión familiar, Compromiso Familiar, Creatividad Familiar, Responsabilidad Familiar, Adaptación a los problemas, Cohesión y Adaptabilidad) y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.).

En este caso, las variables criterio (dependientes) incluyen las dimensiones de morbilidad psicopatológica de Ansiedad Estado-Rasgo (S.T.A.I.); y los Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28).

En definitiva, el planteamiento básico para corroborar o desestimar las hipótesis planteadas se fundamentaba en utilizar pruebas estadísticas que facilitarían el máximo rigor y objetividad. En la primera parte, se han utilizado estadísticos descriptivos para establecer las frecuencias y porcentajes de las variables establecidas en la Tabla 6.17. Posteriormente, en una segunda parte se realizaron análisis estadísticos basados en la diferencia de medias (T de Student y Delta de Cohen), correlaciones (Correlaciones de Pearson y Correlaciones de Rho de Spearman), y análisis o ecuaciones de regresión lineal múltiple; con la finalidad de comprobar la veracidad de las hipótesis planteadas.

Tabla 6.17 Estadísticos descriptivos de frecuencias y porcentajes.

| | |
|---|---|
| <p>1) Características generales del paciente infantil.</p> <ul style="list-style-type: none">* Franja de edad.* Sexo.* Tipo de diagnóstico. | <p>2) Datos generales sobre la relación enfermedad-niño</p> <ul style="list-style-type: none">* Efectos de los tratamientos.* Grado de colaboración con los tratamientos.* Presencia de dolor.* Problemas con la alimentación.* Preocupación por la caída del cabello.* Conducta durante la enfermedad.* Facilitar información al niño. |
|---|---|

| | |
|--|--|
| <p>3) Datos académicos generales del niño. * Curso académico. * Repetición del curso académico. * Nivel de asistencia al centro escolar. * Disponibilidad de apoyo educativo general. * Modificación de la programación escolar. * Presencia de problemas en el colegio.</p> | <p>4) Características sociodemográficas y familiares de la muestra. * Edad de las madres. * Lugar de origen de las familias. * Tipo de unión familiar. * Número de hijos. * Nivel de estudios. * Estatus socioeconómico.</p> |
| <p>5) Aspectos generales del impacto del cáncer en la familia. * Compartir información con la pareja. * Actitud de la madre hacia el niño enfermo. * Actitud de la madre hacia el resto de los hermanos. * Existencia de incremento de gastos.</p> | <p>6) Datos de la Tipología Familiar según el modelo circumplejo. * Tipo de cohesión familiar. * Tipo de adaptabilidad familiar. * Tipo de Familia.</p> |
| <p>7) Datos generales del G.H.Q.-28. * Síntomas somáticos. * Ansiedad e insomnio. * Disfunción social. * Depresión grave.</p> | |

En el Anexo III se refleja la información general extraída de la muestra de la presente investigación, e incluyen tanto los datos de las pruebas psicológicas aplicadas como los datos del cuestionario de la entrevista inicial.

6.5 ANALISIS DE DATOS.

A partir de los datos extraídos de las diferentes, pruebas psicológicas y cuestionarios se ha realizado una descripción y valoración de los datos obtenidos a través de las correspondientes técnicas de tratamiento estadístico establecidas en el programa informático S.P.S.S. de Windows (Versión 12).

En primer lugar, para valorar las posibles relaciones lineales entre las variables, se han utilizado las correlaciones bivariadas de Pearson. No obstante, sabemos que en multitud de ocasiones las relaciones encontradas a partir de estos índices no obedecen más que a relaciones espúreas. A veces, se observa una correlación porque dos variables están relacionadas con una tercera. En esta investigación ha sido imposible por razones obvias hacer un control experimental que pudiera depurar las relaciones entre las variables.

Después, se han utilizado técnicas de análisis que permiten un control estadístico. En este sentido, nos hemos servido del análisis de regresión múltiple

paso a paso para averiguar qué variables tienen un peso explicativo significativo por sí mismas. Mediante dicho análisis de regresión, sólo permanecen como variables explicativas aquellas que tienen una correlación parcial significativa. Por tanto, permanecen en el modelo aquellas variables con capacidad para explicar por sí mismas parte de la varianza de la variable dependiente.

De esta manera, y de modo únicamente exploratorio, se ha pretendido valorar cuáles de las variables familiares predicen con mayor importancia tanto la Satisfacción Familiar, como la Adaptabilidad y la Cohesión Familiar. Por otro lado, se utiliza esta misma metodología estadística para averiguar qué variables predicen en mayor medida la respuesta psicopatológica materna.

En cuanto al análisis de regresión realizado, hemos considerado que las variables predictoras (independientes) son las dimensiones del F.E.S. y el E.F.F.; mientras que las variables criterio (dependiente) son, en los sucesivos análisis, las dimensiones de morbilidad psicopatológica, las dimensiones de la F.A.C.E.S. III y la Satisfacción Familiar. Aún así, cuando hacemos la regresión sobre las variables de respuesta psicopatológica, también usamos como variables predictoras las dimensiones de la F.A.C.E.S. III y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.).

Dentro del primer bloque de hipótesis, dada la ausencia de grupo control en el estudio, se han comparado las medias de la muestra con respecto a las medias publicadas en los cuestionarios. De esta manera, las medias publicadas han sido tomadas como parámetros poblacionales. La elección de esta opción de trabajo se debe a que constituyen estudios con muestras suficientemente grandes como para ofrecer mayores garantías en comparación con las que se hubiesen conseguido a partir de un grupo control.

De este modo, se intenta averiguar si en las diferentes variables analizadas se puede afirmar con un elevado nivel de confianza que la media de la

población de mujeres que tienen hijos con cáncer es o no diferente a la media de la población global de mujeres.

Es posible que las diferencias entre las mujeres de la presente investigación y las mujeres en general sean estadísticamente significativas, pero de poca cuantía. Es cierto que este extremo es poco probable, debido a la poca potencia con que cuenta este estudio (una muestra de solo cuarenta personas).

No obstante, también puede ser interesante valorar entre las diferencias estadísticamente significativas, cuáles son las más importantes o relevantes. Por ello, se ha utilizado un índice de tamaño de efecto: la estimación puntual del delta de Cohen (Cohen, 1969). El delta de Cohen señala la importancia de la diferencia en unidades de desviación típica.

Dentro del último bloque de hipótesis, se ha intentado comprobar qué variables familiares están más relacionadas con la Satisfacción Familiar percibida, y con la Adaptabilidad y Cohesión familiar. Para ello, en primer lugar se presentan las tablas de correlación, destacándose aquellas que son significativamente distintas de cero con asteriscos.

1. DIFERENCIA DE MEDIAS.

El tipo de análisis utilizado para hallar las diferencias de medias incluyen:

- a) La T de student. Es una prueba de significación utilizada para contrastar hipótesis sobre las medias poblacionales. Los resultados respecto a la diferencia de medias incluyen asteriscos en las tablas que indican el nivel de significación. Los niveles de significación dados serían los siguientes: $p < 0,001$; $p < 0,01$; y $p < 0,05$.

b) Delta de Cohen. Indica la diferencia de medias en unidades de desviación típicas. Se debe valorar con cierta cautela su cuantía, debido a su fuerte error típico cuando las muestras son pequeñas. Para su cálculo, se ha utilizado la cuasidesviación típica de la presente muestra. Esto se debe a tener que estimar en todas las variables los parámetros de las desviaciones típicas de nuestra población de estudio. El mejor estimador de la desviación típica poblacional (que está presente en el índice delta de Cohen) es la cuasidesviación típica.

2. CORRELACIONES.

Las correlaciones realizadas se basaron en dos índices distintos:

a) Correlaciones de Pearson. Es un índice que nos permite calcular el grado de relación lineal entre dos variables.

b) Correlaciones de Rho de Spearman. El coeficiente de correlación de Spearman indica el grado de relación entre variables continuas escala ordinal. Estas correlaciones se han utilizado en los casos en que se sospechaba que los datos no se ajustaban adecuadamente a una curva normal bivariada. Si la cuantía y sentido de las correlaciones Rho de Spearman no resultaban diferentes a las correlaciones de Pearson, se optaba por publicar y reflejar éstas últimas en los resultados.

3. ANALISIS DE REGRESIÓN.

El análisis de regresión se realiza para diferentes variables criterio, con el fin de identificar cuáles son las variables que más explican sus varianzas. Estos análisis se hacen con el fin de complementar las correlaciones del apartado anterior.

Al disponer de un gran número de variables predictoras y tratarse de un análisis exploratorio, se incluyeron todas las variables y los análisis se realizaron mediante la metodología paso a paso (P de entrada: 0,05 y P de salida: 0,10). Esto nos asegura que cada variable que se incluya explica parte de la varianza que no había podido ser explicada por la anterior.

Se escogieron las ecuaciones de regresión que más varianza explicaban, pero se rechazaron los modelos que incluían variables cuyo patrón era de supresión. Es decir, su inclusión en el modelo incrementa la proporción de varianza explicada de la variable criterio, pero no está directamente relacionada con ella. Las variables con este patrón no se incluyeron porque no se podían explicar teóricamente, y podían indicar que el modelo utilizado se estaba sobreajustando a los datos.

CAPITULO 7°

RESULTADOS

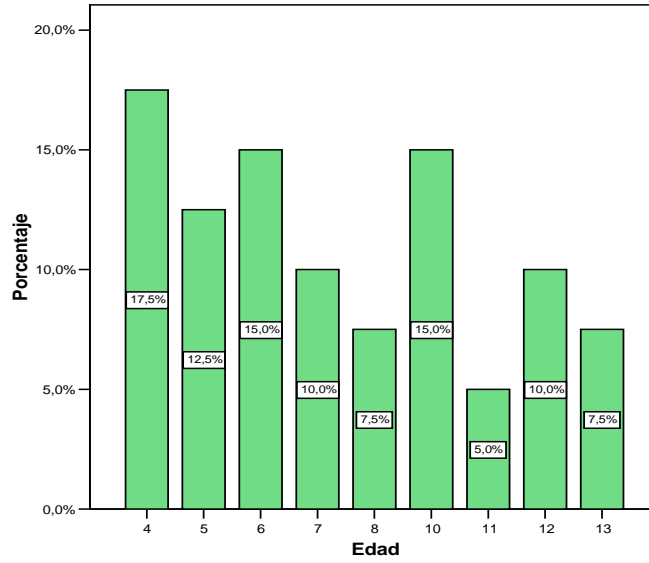
7.1 DATOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA.

7.1.1 Características generales del paciente infantil.

7.1.1.1 Edad de los pacientes.

La edad de los niños enfermos oscilaba entre los cuatro años de edad y los 13 años de edad. En nuestra muestra, el número de pacientes en Edad Preescolar (4-6 años) era de dieciocho (45%); el de niños en Edad Escolar de quince (37,5%); y por último estaban un grupo de siete adolescentes (17,5%).

Figura 2. Distribución en función de la franja de edad.

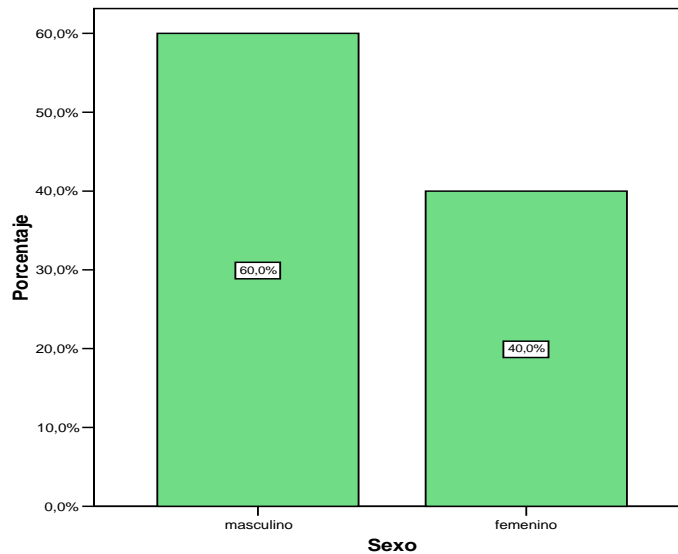


| FRANJA DE EDAD | Frecuencia | Porcentaje |
|----------------------------|------------|------------|
| Edad Preescolar (4-6 años) | 18 | 45,0 |
| Edad Escolar (7-11 años.) | 15 | 37,5 |
| Adolescencia | 7 | 17,5 |
| Total | 40 | 100,0 |

7.1.1.2 Sexo de los pacientes.

Dentro de esta muestra, el grupo mayoritario por sexo corresponde al masculino (60%), y el resto al femenino (40%).

Figura 3. Distribución en función del sexo.

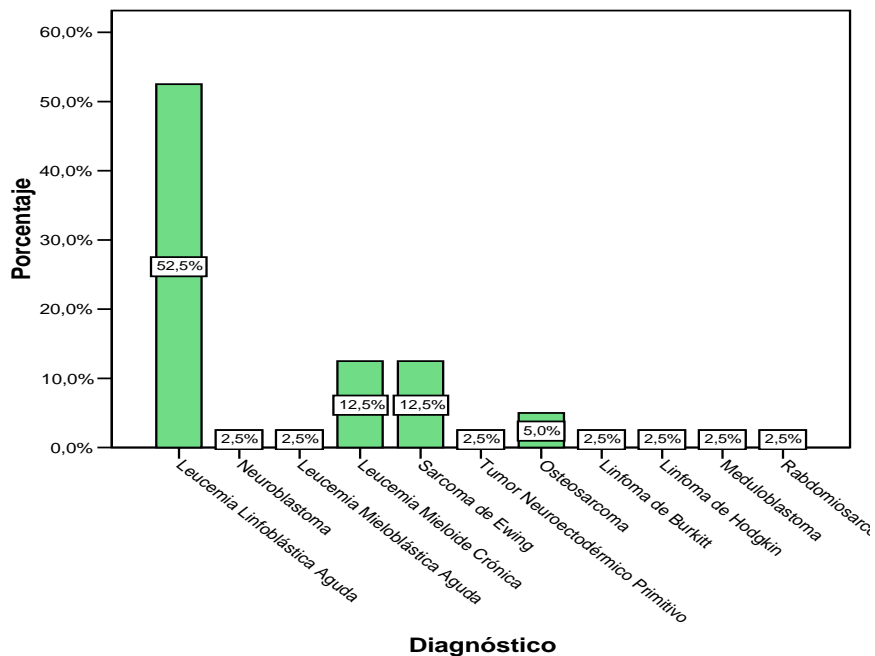


| SEXO | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------|------------|------------|
| Masculino | 24 | 60,0 |
| Femenino | 16 | 40,0 |
| Total | 40 | 100,0 |

7.1.1.3 Tipo de diagnóstico.

Los diagnósticos de la presente muestra no suelen seguir el patrón epidemiológico característico del cáncer en edad pediátrica. Los tipos de cáncer más frecuentes en la población infantil son las leucemias, seguido de los tumores del SN Central, y a continuación los linfomas. En la presente muestra, esta tendencia no es la frecuente, aunque el diagnóstico principal son el grupo de las leucemias (67,5%), a continuación aparece cinco casos de tumores del Sarcoma de Ewing (12,5%), seguido de dos casos de Osteosarcoma (5%). El resto de diagnósticos de cáncer solamente abarca un caso cada uno dentro de esta muestra: linfomas, neuroblastomas, meduloblastomas, etc.

Figura 4. Distribución en función del diagnóstico.



| DIAGNOSTICO | Frecuencia | Porcentaje |
|----------------------------------|------------|------------|
| Leucemia Linfoblástica Aguda | 21 | 52,5 |
| Neuroblastoma | 1 | 2,5 |
| Leucemia Mieloblástica Aguda | 1 | 2,5 |
| Leucemia Mieloide Crónica | 5 | 12,5 |
| Sarcoma de Ewing | 5 | 12,5 |
| Tumor Neuroectodérmico Primitivo | 1 | 2,5 |
| Osteosarcoma | 2 | 5,0 |
| Linfoma de Burkitt | 1 | 2,5 |
| Linfoma de Hodgkin | 1 | 2,5 |
| Meduloblastoma | 1 | 2,5 |
| Rabdomiosarcoma | 1 | 2,5 |
| Total | 40 | 100,0 |

7.1.1.4 Datos generales sobre la relación enfermedad-niño.

En la tabla 7.1, se indican ciertas características de los niños enfermos en relación con la enfermedad a partir de los datos proporcionados por sus madres. De la muestra total, veintidos niños manifestaban efectos derivados de los tratamientos (nauseas, vómitos, etc.), es decir el 55%; mientras que el resto, el 45% no parecían presentar problemas significativos.

El grado de colaboración de los niños con los tratamientos aplicados es elevada (72,5%). Solamente ocho de los niños (20%) colaboraban de forma esporádica, y tres (7,5%) presentaban problemas importantes de rechazo, negándose a colaborar.

En relación con la presencia de dolor, derivado de la dinámica de la enfermedad o de los procedimientos terapéuticos utilizados, veintiuno de los niños

(52,5%) no solían manifestar dolor; doce presentaban dolor de forma ocasional (30%); y siete (17,5%) mostraban signos de dolor.

La ingesta de alimentos generaba una preocupación constante en las madres. En trece pacientes (32,5%) la alimentación se consideraba normal; pero en veintitrés de los sujetos de la muestra (57,5%), ingerían menos alimentos de lo habitual; y sólo en cuatro casos estaban comiendo más de lo habitual.

El efecto de la caída del pelo por la administración de quimioterapia sólo preocupaba a once de los sujetos (27,5%); mientras que para el resto no era significativo (72,5%).

El comportamiento del niño durante la enfermedad había mostrado alguna variación en veintisiete de los niños (67,5%), mostrándose irritables de forma regular. En diez de los casos (25%), el comportamiento de los niños según las madres era igual que antes del diagnóstico de la enfermedad; y únicamente en tres casos (7,5%), la conducta de los niños se caracterizaba por una mayor pasividad.

En lo referente a la información facilitada al niño sobre su enfermedad, en doce casos (30%) se traslada a los niños su diagnóstico, manteniendo una comunicación abierta y fluida. En veintiséis casos (65%), se habla también de forma abierta de la enfermedad, pero sin decir el diagnóstico o sin utilizar la palabra cáncer. En dos de los casos (5%), las madres señalan que evitan hablar de cualquier aspecto de la enfermedad con el niño.

Tabla 7.1 Datos sobre la relación del niño con la enfermedad.

| DATOS DE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO | Frecuencia (n=40) | Porcentaje (n=40) |
|--|----------------------|----------------------|
| * Efectos de los tratamientos. | | |
| Presencia de efectos | 22 | 55% |
| Ausencia de efectos | 18 | 45% |
| * Grado de colaboración con los tratamientos. | | |
| Colabora | 29 | 72,5% |
| Colabora ocasionalmente | 8 | 20% |

| | | |
|--|----|-------|
| Negación | 3 | 7,5% |
| * Presencia de dolor (enfermedad o tratamiento) | | |
| No | 21 | 52,5% |
| Ocasionalmente | 12 | 30% |
| Sí | 7 | 17,5% |
| * Problemas con la alimentación. | | |
| Ingesta de alimentos normal | 13 | 32,5% |
| Come más de lo habitual | 4 | 10% |
| Come menos de lo habitual | 23 | 57,5% |
| * Preocupación por la caída del cabello | | |
| No | 29 | 72,5% |
| Sí | 11 | 27,5% |
| * Conducta durante la enfermedad | | |
| Comportamiento Igual | 10 | 25% |
| Comportamiento Pasivo | 3 | 7,5% |
| Comportamiento Irritable | 27 | 67,5% |
| * Facilitar información al niño. | | |
| Se facilita información | 12 | 30% |
| Se habla pero sin decir el diagnóstico | 26 | 65% |
| No se traslada información | 2 | 5% |

7.1.1.5 Datos académicos generales.

La respuesta académica de los niños oncológicos se suele ver afectada de manera directa como consecuencia de los períodos de hospitalización, los efectos de los tratamientos, el absentismo escolar obligatorio u otros problemas psicosociales (déficit de autoestima, baja motivación, etc.).

En la tabla siguiente (Tabla 7.2) se detallan cuestiones generales de la muestra de niños con cáncer en el contexto académico.

Tabla 7.2 Datos académicos de los niños.

| DATOS ACADEMICOS | Frecuencia (n=40) | Porcentaje (n=40) |
|--|-------------------|-------------------|
| * Curso académico. | | |
| Educación Preescolar/Educación Infantil | 12 | 30% |
| 1° de Primaria | 7 | 17,5% |
| 2° de Primaria | 5 | 12,5% |
| 3° de Primaria | 2 | 5% |
| 4° de Primaria | 5 | 12,5% |
| 5° de Primaria | 2 | 5% |
| 6° de Primaria | 3 | 7,5% |
| 1° de la E.S.O | 2 | 5% |
| 2° de la E.S.O | 2 | 5% |
| * Repetición del curso académico | | |
| Sí | 4 | 10% |
| No | 36 | 90% |
| * Nivel de asistencia al centro escolar | | |
| Suele asistir | 9 | 22,5% |
| Asistencia periódica. | 3 | 7,5% |
| No suele asistir | 28 | 70% |
| * Disponibilidad de apoyo educativo general | | |
| Apoyo en el Aula Hospitalaria | 19 | 47,5% |
| Apoyo en el domicilio del niño | 6 | 15% |
| Apoyo en el Aula Hospitalaria y domicilio | 5 | 12,5% |
| No recibe apoyo educativo | 10 | 25% |

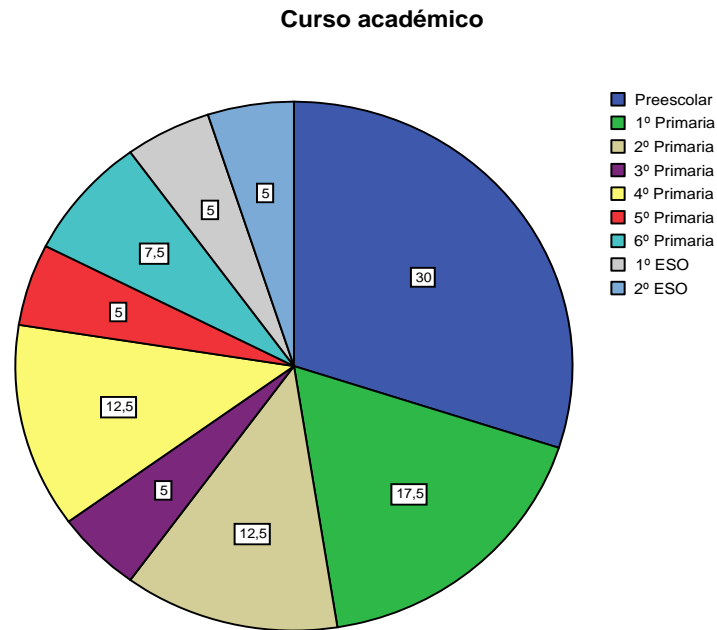
| | | |
|--|----|-------|
| * Modificación de la programación escolar | | |
| Si | 16 | 40% |
| No | 24 | 60% |
| * Presencia de problemas en el colegio. | | |
| Ausencia de problemas | 9 | 22,5% |
| Rendimiento académico | 2 | 5% |
| Disciplina | 1 | 2,5% |
| No suele asistir | 28 | 70% |

Según se refleja en la siguiente figura, los niños que cursaban Preescolar eran los más numerosos (30%), seguido del grupo de 1° de Educación Primaria (17,5%), y a continuación del grupo de 2° y de 4° de Primaria (12,5% en cada uno). En menor proporción los niños cursaban 6° de Educación Primaria (7,5%), 3° y 5° de Educación Primaria, y por último, 1° y 2° de la E.S.O.

Según se refleja también en la tabla, sólo cuatro de los niños repetían el curso escolar (10%); mientras que el resto (90%) continuaba.

El nivel de asistencia al colegio era bajo, puesto que sólo nueve de los niños asistían de forma regular (20%); tres de manera periódica (7,5%); y veintiocho (72,5%) no solían acudir al centro escolar.

Figura 5. Representación de los porcentajes de los niños en cursos escolares.



La disponibilidad de apoyo educativo durante el proceso canceroso del niño era variable. En diecinueve casos (47,5%), los niños recibían apoyo educativo en el Aula Hospitalaria. Cinco sujetos de la muestra acudían al Aula Hospitalaria, pero además disponían de apoyo educativo en el propio domicilio (12,5%). En seis de los casos, sólo recibían apoyo escolar en el domicilio (15%). Por último, diez de los sujetos (25%) no estaban recibiendo ningún apoyo educativo.

En veinticuatro casos (60%) no se realizaron modificaciones de la programación escolar; mientras que en el resto (40%), requerían modificaciones.

De los niños que acudían al colegio (30%), nueve no presentaban problemas en el colegio, dos manifestaron problemas de rendimiento (5%), y solamente uno de disciplina.

7.1.2 Datos sociodemográficos de las familias.

La tabla 7.3 muestra diversas variables socio-demográficas definitorias de las familias incluidas en esta muestra (edad de las madres, lugar de procedencia, tipo de unión familiar, número de hijos, nivel de estudios y estatus socioeconómico).

Respecto al total de las madres de nuestra muestra (40 sujetos), nueve de ellas tenían menos de 30 años (22,5%); veintitrés, se encontraban entre los 30 y los 39 años (57,5%); siete entre los 40 y los 50 años (17,5%); y solamente una madre superaba los 50 años de edad (2,5%). La edad media de las madres se situaba en torno a 35,33 (d.t. 6,11), teniendo la madre más joven de la muestra 24 años y la de mayor edad 53 años.

El lugar de procedencia de las familias de los niños se dividían en esta muestra por igual. La mitad de la familias, veinte (50%) eran originarias de distintos lugares de la geografía española (Sevilla, Ciudad Real, Murcia, León, Ávila, Toledo, Lanzarote, etc.); mientras que la otra mitad procedía de la Comunidad de Madrid (50%).

De la muestra total, treinta y siete familias se caracterizaban por ser familias nucleares; una era familia monoparental con un solo hijo; y en dos casos eran familias reconstituidas. En estos últimos dos casos, ambos padres eran casados pero se separaron posteriormente de sus respectivas parejas, y posteriormente convivían con otra pareja, siendo en los dos casos padres biológicos del niño/a enfermo.

Tabla 7.3 Principales características sociodemográficas y familiares de la muestra.

| CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y FAMILIARES | Frecuencia (n=40) | Porcentaje (n=40) |
|--|-------------------|-------------------|
| * Edad de las madres | | |
| Menor de 30 años | 9 | 22,5% |
| Entre 30 y 39 años | 23 | 57,5% |
| Entre 40 y 50 años | 7 | 17,5% |
| Mayores de 50 años | 1 | 2,5% |

| | | |
|--|----|-------|
| * Lugar de origen de las familias | | |
| Comunidad de Madrid | 20 | 50% |
| Resto de la geografía española | 20 | 50% |
| * Tipo de unión familiar | | |
| Familias nucleares | 37 | 92,5% |
| Familias monoparentales | 1 | 2,5% |
| Familias reconstituidas | 2 | 5% |
| * Número de hijos | | |
| Un solo hijo | 10 | 25% |
| Dos hijos | 24 | 60% |
| Tres hijos | 6 | 15% |
| * Nivel de Estudios | | |
| Estudios primarios sin finalizar | 1 | 2,5% |
| Estudios primarios | 19 | 47,5% |
| Estudios secundarios | 15 | 37,5% |
| Estudios universitarios | 5 | 12,5% |
| * Estatus socioeconómico | | |
| Bajo | 28 | 70% |
| Medio | 8 | 20% |
| Alto | 4 | 10% |

En otro de los casos, una pareja se casó, a continuación se separaron, y a raíz del diagnóstico de la enfermedad han vuelto a convivir juntos. En relación con el número de hijos, diez familias tenían un solo hijo (25%); veinticuatro familias tenían dos hijos (60%); y seis familias contaban con tres hijos (15%).

Respecto al nivel de estudios de las madres, solamente una de ellas no había finalizado los Estudios Primarios (2,5%); diecinueve disponían de Estudios Primarios (47,5%); quince de Estudios Medios (37,5%); y cinco contaban con Estudios Universitarios (12,5%).

El estatus socioeconómico de la familia fue evaluado a partir de tres categorías (bajo, medio, alto). El nivel bajo estaba representado por veintiocho madres (70%); seguido del nivel medio, que abarcaba las madres que ejercían su actividad laboral como esteticista, enfermera, asistente social, informática, técnico de rayos, etc. (20%); y por último el nivel superior, donde cuatro madres ejercían como psicóloga, abogada, etc. (10%).

7.1.3 Aspectos generales del impacto del cáncer en la familia.

Respecto a compartir información con la pareja, solamente cuatro madres (10%) manifestaron que hablaban abiertamente sobre la enfermedad (tratamiento, evolución, etc.) con el cónyuge; mientras que el resto, treinta y seis

madres (90%), no solían intercambiar información de forma constante sobre la enfermedad con el padre.

Las actitudes por parte de la madre hacía el niño enfermo oscilaban solamente entre dos tipos de comportamientos. En concreto, sólo ocho madres manifestaron que el trato hacía el niño era igual que antes del diagnóstico (20%); y treinta y dos se mostraron más complacientes y permisivas (80%) con su hijo/a.

En relación con las actitudes de la madre hacía el resto de los hermanos del niño enfermo, dieciocho madres (45%) señalaron que prestaban una menor atención a los hermanos/as del niño diagnosticado de cáncer; siete (17,5%) indicaban que los hermanos recibían la misma atención; y sólo en cinco casos (12,5%), las madres comentaban que daban una mayor atención. En el resto de casos, diez (25%) el niño enfermo era hijo único.

Sobre si existía un incremento de gastos o no a partir del diagnóstico, treinta y cinco madres (87%) señalaron que la economía familiar se había visto resentida; mientras que solamente cinco (12,5%) manifestaron que no habían percibido un gasto significativo después del diagnóstico de la enfermedad.

7.1.4 Datos de la tipología familiar.

7.1.4.1 Tipo de Cohesión Familiar.

Siguiendo el modelo circunplejo, que trata de explicar el funcionamiento o dinámica familiar, y a partir de la F.A.C.E.S. III, el tipo de Cohesión Familiar (grado de unión o separación entre cada miembro familiar) característico de estas familias según las madres es la Separada, representada por diecinueve familias (47,5%). Este tipo de Cohesión se caracteriza por la capacidad de cada persona para vivir de modo equilibrado, balance adecuado entre la unión y la separación de la familia, tolerancia hacía las decisiones personales aunque haya también decisiones tomadas en común,

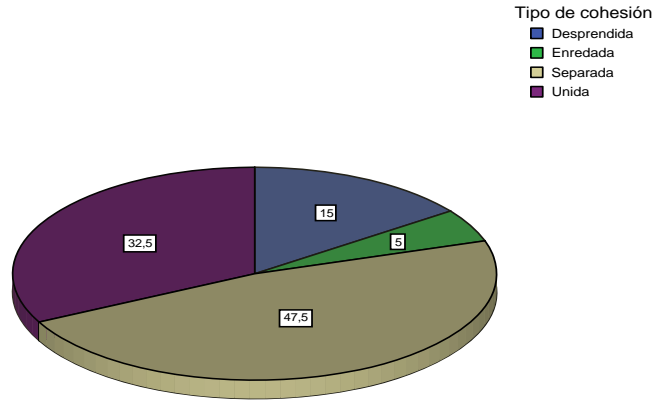
y presencia de cierta lealtad e interdependencia entre los miembros familiares, aunque con un cierto sesgo hacía la independencia.

A continuación se encuentra la Cohesión Unida, reflejada en trece familias (32,5%), basada en una considerable unión afectiva, es decir una mayor grado de unión e intimidad emocional compartida, presencia de lealtad y fidelidad a la relación e interdependencia entre los miembros de la familia. Existe un cierto énfasis en la unión familiar. Los miembros familiares prefieren compartir el tiempo a estar ocupados en sólo cuestiones personales y los intereses suelen ser compartidos por todos los miembros familiares.

Después está la Cohesión Desprendida, con seis familias (15%). Esta cohesión se caracteriza por una escasa vinculación familiar, extrema separación emocional, ausencia de compromisos intrfamiliares y de comunicación, independencia en la toma de decisiones, ausencia de lealtad a la familia y alta independencia personal.

Por último, nos encontramos con la Cohesión Enredada que incluye a dos familias (5%); e implica una sobreidentificación de cada miembro con la familia, máxima unión afectiva entre los familiares y extrema cercanía emocional, exigencia de fidelidad y lealtad a la familia, toma de decisiones en función de los deseos del grupo, limitada autonomía individual y ausencia de espacio privado o de amigos personales. Dentro de este modelo, la cohesión separada y la unida son las dos formas de cohesión equilibrada.

Figura 6. Representación de los Tipos de Cohesión Familiar.



| Tipo de Cohesión | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------|------------|------------|
| Desprendida | 6 | 15,0 |
| Enredada | 2 | 5,0 |
| Separada | 19 | 47,5 |
| Unida | 13 | 32,5 |
| Total | 40 | 100,0 |

7.1.4.2 Tipo de Adaptabilidad Familiar

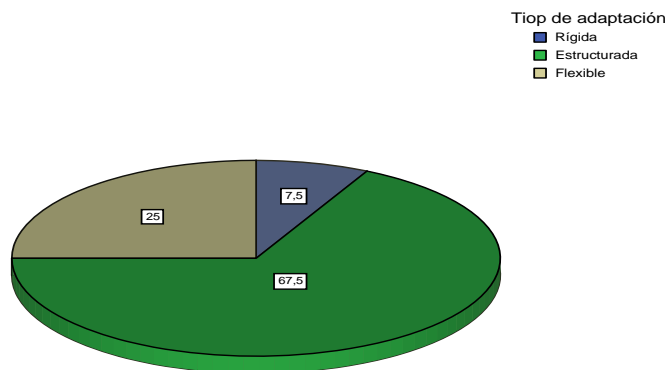
Según la F.A.C.E.S. III, el tipo de Adaptabilidad Familiar (grado en que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados por la situación) más característico en las familias de la muestra, según las madres, es la “Estructurada”, que incluye a veintisiete familias (67,5%); y es un sistema familiar caracterizado por un liderazgo y roles a veces compartido, cierto grado de disciplina democrática y los cambios tienen lugar cuando se solicitan.

Después continúa la Adaptabilidad “Flexible”, representada en diez familias (25%) donde existe un liderazgo y roles compartidos, una disciplina

democrática y cambios cuando son necesarios. La adaptabilidad familiar estructurada y flexible representan los niveles moderados y equilibrados característicos del sistema familiar y los más adecuados para el funcionamiento familiar.

Por último, se encuentran tres familias (7,5%) clasificadas con una Adaptabilidad “Rígida” (liderazgo autoritario, roles fijos, disciplina estricta y ausencia de cambios). Cabe señalar que no existe ninguna familia catalogada con una Adaptabilidad “Caótica”, donde hay una ausencia de liderazgo, cambios aleatorios de roles, disciplina irregular y demasiados cambios.

Figura 7. Representación de los Tipos de Adaptabilidad Familiar.

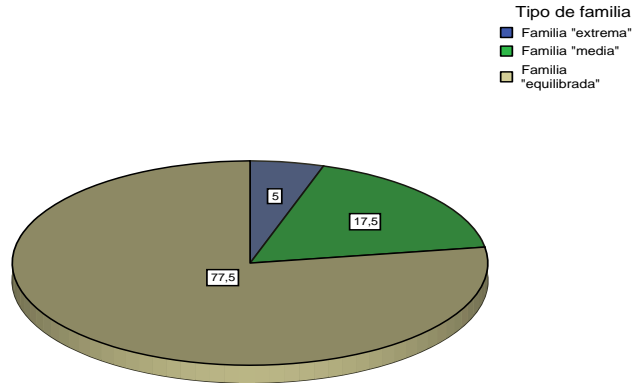


| Tipo de Adaptabilidad | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------|------------|------------|
| Rígida | 3 | 7,5 |
| Estructurada | 27 | 67,5 |
| Flexible | 10 | 25,0 |
| Total | 40 | 100,0 |

7.1.4.3 Tipo de Familia.

La clasificación de las familias siguiendo el Modelo Circumplejo de Olson nace de la combinación de las dimensiones familiares de Cohesión y Adaptabilidad. La tipología familiar de esta muestra, siguiendo el cuestionario F.A.C.E.S. III, supone que treinta y una de las familias (77,5%) es un sistema familiar considerado como “familias equilibradas”; siete se encuentran dentro del grupo de “familias medias” (17,5%); y el resto, dos familias (5%) se incluyen dentro de la categoría de “familias extremas”.

Figura 8. Representación de los Tipos de Familia.

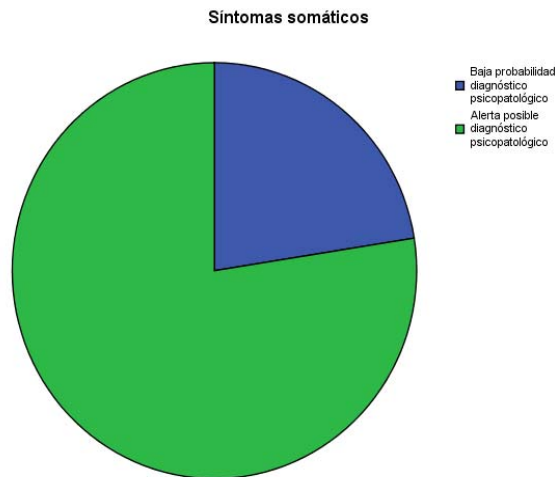


| Tipo de Familia | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------|------------|------------|
| Familia "extrema" | 2 | 5,0 |
| Familia "media" | 7 | 17,5 |
| Familia "equilibrada" | 31 | 77,5 |
| Total | 40 | 100,0 |

7.1.5 Datos generales del G.H.Q.-28.

La respuesta psicopatológica de las madres recogida a través del G.H.Q.-28, muestra que existe un riesgo considerable de aparición de trastornos en un porcentaje elevado de madres. La presencia de Síntomas Somáticos se manifiesta en el 77,5% de la muestra; mientras que sólo un 22,5% de las madres no manifiesta síntomas somáticos (agotamiento, dolores de cabeza, sensación de opresión en la cabeza, sensación de estar enfermo, etc.).

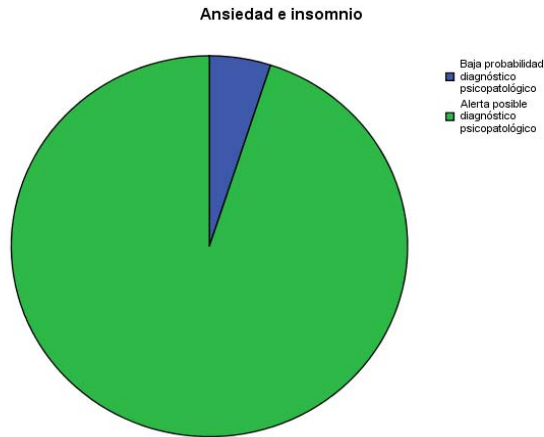
Figura 9. Representación de Síntomas Somáticos (G.H.Q.-28).



| Síntomas Somáticos | Frecuencia | Porcentaje |
|--|------------|------------|
| Baja probabilidad de diagnostico psicopatológico | 9 | 22,5 |
| Alerta de posible diagnostico psicopatológico | 31 | 77,5 |
| Total | 40 | 100,0 |

En el caso de la Ansiedad e Insomnio (problemas de sueño, presencia de agobio o tensión, malhumor, nervios a flor de piel, etc.), existe un riesgo muy elevado al manifestarse en casi la totalidad de las madres, treinta y ocho (95%). Por el contrario, sólo en dos casos (5%) la probabilidad de la aparición de este trastorno era escasa.

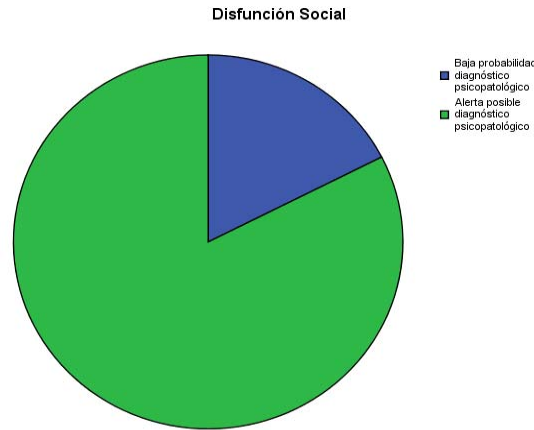
Figura 10. Representación de Ansiedad e Insomnio (G.H.Q.-28).



| Ansiedad e Insomnio | Frecuencia | Porcentaje |
|--|------------|------------|
| Baja probabilidad de diagnóstico psicopatológico | 2 | 5 |
| Alerta de posible diagnóstico psicopatológico | 38 | 95 |
| Total | 40 | 100,0 |

En lo referente a la Disfunción Social, treinta y tres madres (82,5%) señalaron que tenían dificultades (perder más tiempo en hacer las cosas, inactividad, bajo nivel de satisfacción con las cosas que hacemos, baja capacidad para tomar decisiones, escaso grado de disfrute de las actividades normales de cada día, etc.). Sólo siete madres (17,5%) manifestaron que no padecían ninguna dificultad en este ámbito.

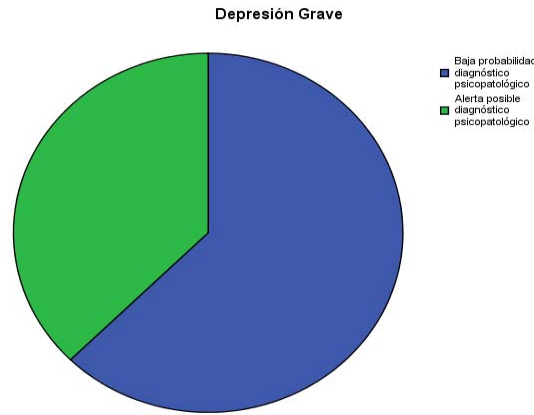
Figura 11. Representación de Disfunción Social (G.H.Q.-28).



| Disfunción Social | Frecuencia | Porcentaje |
|--|------------|------------|
| Baja probabilidad de diagnostico psicopatológico | 7 | 17,5 |
| Alerta de posible diagnostico psicopatológico | 33 | 82,5 |
| Total | 40 | 100,0 |

Por último, respecto a la presencia de Depresión Grave, el número de madres que refleja la presencia de este trastorno (sentir que no vale nada, vivir la vida sin esperanza, tener sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse, pensar en la posibilidad “de quitarse de en medio”, etc.) es de quince (37,5%); mientras que el resto, veinticinco (62,5%) no refleja problemas con este tipo de trastorno.

Figura 12. Representación de Depresión Grave (G.H.Q.-28).



| Depresión grave | Frecuencia | Porcentaje |
|--|------------|------------|
| Baja probabilidad de diagnóstico psicopatológico | 25 | 62,5 |
| Alerta de posible diagnóstico psicopatológico | 15 | 37,5 |
| Total | 40 | 100,0 |

7.2 RESULTADOS DE LAS HIPOTESIS.

7.2.1 Resultados del Grupo de Hipótesis A.

Hipótesis sobre el funcionamiento familiar y la presencia de psicopatología en las madres de niños con cáncer en comparación con la población general.

- **Hipótesis 1^a.** Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en las diferentes subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) en comparación con la muestra de la población general.

En nuestra investigación, la hipótesis planteada respecto a la Escala de Clima Social (F.E.S.), es decir la percepción que tiene las madres sobre los diferentes aspectos de la vida familiar solamente se encuentran diferencias significativas en cuatro de las diez subescalas (Tabla 7.4).

Las madres de niños diagnosticados con cáncer presentan de forma significativa una mayor puntuación en Cohesión Familiar en comparación con la muestra de la población general [$T(39)=5.16$; $p<0.001$; $\delta=0.82$], es decir, los miembros familiares se encuentran compenetrados, apoyándose y ayudándose entre sí. Pero también perciben una menor Autonomía [$t(39)=-5.71$; $p<0.001$; $\delta=0.90$], lo cual implica que los miembros familiares manifiestan cierta inseguridad, y dificultades para ser autosuficientes y tomar sus propias decisiones; así como un menor desarrollo Intelectual/Cultural [$t(39)=-5.48$; $p<0.001$; $\delta=0.86$] mostrando un interés bajo por implicarse en las actividades políticas, sociales, intelectuales y culturales. Por último, manifiestan un menor Control [$t(39)=-2.49$; $p<0.05$; $\delta=0.39$], en donde la vida familiar tiene dificultades para atenerse a las reglas establecidas. En esta última dimensión se ha encontrado que la diferencia no es tan importante.

Tabla 7.4 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas (en paréntesis) entre la población general y las madres de niños con cáncer en las diferentes dimensiones de la Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.).

| | Población General | Madres (Cáncer) | t student | δ de Cohen |
|------------------------|-------------------|-----------------|-------------|-------------------|
| Cohesión | 6,29 (2,44) | 7,18 (1,08) | 5.16*** | 0,82 |
| Expresividad | 5,28 (1,88) | 5,48 (1,57) | 0.79(n.s.) | - |
| Conflicto | 3,36 (2,28) | 3,28 (1,69) | -0.38(n.s.) | - |
| Autonomía | 5,72 (1,77) | 4,30 (1,57) | -5.71*** | 0,90 |
| Intelectual/Cultural | 5,66 (1,94) | 3,68 (2,29) | -5.48*** | 0,86 |
| Actuación | 4,64 (2,19) | 5,00 (1,54) | 1.48(n.s.) | - |
| Social/Recreativo | 4,36 (2,13) | 4,03 (1,78) | -1.19(n.s.) | - |
| Moralidad/Religiosidad | 4,21 (2,04) | 4,45 (1,69) | 0.89(n.s.) | - |
| Organización | 6,17 (2,08) | 6,58 (1,69) | 1.51(n.s.) | - |
| Control | 4,38 (2,17) | 3,70 (1,73) | -2.49* | 0,39 |

(n.s.) no significativo

* $p<0.05$

** $p<0.01$

*** $p<0,001$

- **Hipótesis 2^a.** Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en las distintas dimensiones del funcionamiento familiar de la F.A.C.E.S. III (Cohesión y Adaptabilidad Familiar), en comparación con la muestra de la población general.

En relación con la segunda hipótesis, ocurre lo mismo que en la anterior, solo se cumple de forma parcial. Las familias de los niños con cáncer, según la percepción de las madres, manifiestan un funcionamiento familiar caracterizado por una menor implicación de los hijos en la dinámica familiar, a partir del factor Sobre los Hijos [T(39)=-6.38; p<0.001; δ=1.00]; una menor Creatividad Familiar [T(39)=-5.35; p<0.001; δ=0.84], implicando una disminución a la hora de compartir el tiempo libre los miembros familiares o estar juntos; una menor Responsabilidad Familiar [T (39)=-3.43; p<0.001; δ=0.54], que supone cierta dificultad en el desempeño de sus roles los miembros familiares; y una menor capacidad de Adaptabilidad Familiar [T (39)=-4.74; p<0.001; δ=0.74], es decir muestra una menor habilidad familiar para cambiar su estructura de poder, los roles y las reglas de relación, en respuesta al estrés derivado de la enfermedad (Tabla 7.5).

Tabla 7.5 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas (en paréntesis) entre la población general y las madres de niños con cáncer en los diferentes factores y dimensiones de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

| | Población General | Madres (Cáncer) | t de student | δ de Cohen |
|----------------------------|-------------------|-----------------|--------------|------------|
| Sobre los hijos | 13,70 (4,03) | 9,25 (4,42) | -6,38*** | 1,00 |
| Unión familiar | 13,58 (1,94) | 13,53 (1,28) | -0,30 (n.s.) | - |
| Compromiso Familiar | 18,07 (3,48) | 16,95 (3,34) | -2,13* | 0,33 |
| Creatividad Familiar | 10,99 (2,60) | 9,23 (2,09) | -5,35*** | 0,84 |
| Responsabilidad Familiar | 5,128 (2,31) | 4,08(1,94) | -3,43*** | 0,54 |
| Adaptación a los problemas | 8,90 (2,56) | 8,63 (2,00) | -0,89 (n.s.) | - |
| COHESION | 31,66 | 30,33 (4,21) | -2,00 (n.s) | - |
| ADAPTABILIDAD | 25,03 | 21,93 (4,15) | -4,74*** | 0,74 |

(n.s.) no significativo

* p<0.05

** p<0.01

***p<0,001

Por último, señalar que estas familias también mostraban un menor Compromiso Familiar [T(39)=-2.13 p<0.05; δ=0.33], caracterizada por

problemas en la interacción familiar, aunque en este factor la diferencia no era tan importante como en el resto de factores mencionados.

- **Hipótesis 3^a.** Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en los recursos interpersonales intrafamiliares para hacer frente a las vicisitudes del ciclo vital (E.F.F.), en comparación con la muestra de la población general.

La hipótesis se cumple únicamente para un factor de la dimensión de Identidad Familiar, dos factores de la dimensión de Estrategias de Afrontamiento, y también para ésta última dimensión. En esta investigación, el estilo de funcionamiento familiar de las familias de los niños diagnosticados con cáncer, muestran según los datos aportados por las madres y en comparación con la muestra de la población general (Tabla 7.6), una menor Cohesión Familiar aunque no de forma muy significativa [$T(39)=-2.87$; $p<0.01$; $\delta=0.45$]; una menor capacidad para Afrontar las Dificultades [$T(39)=-4.94$ $p<0.001$; $\delta=0.93$]; un menor Optimismo Familiar [$T(39)=-3.40$; $p<0.01$; $\delta=0.53$]; y una menor capacidad para utilizar Estrategias de Afrontamiento [$T(39)=-18,23$; $p<0.001$; $\delta=2.88$].

Tabla 7.6 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas (en paréntesis) entre la población general y las madres de niños con cáncer en los diferentes factores de la Escala de Estilos de Funcionamiento Familiar (E.F.F.).

| | Población General | Madres (Cáncer) | t de student | δ de Cohen |
|----------------------------|-------------------|-----------------|--------------|-------------------|
| Cohesión Familiar | 22,46 (2,89) | 21,33 (2,50) | -2,87** | 0,45 |
| Afrontamiento Dificultades | 6,69 (2,02) | 5,43 (1,36) | -4,94*** | 0,93 |
| Apoyo Familiar Externo | 11,70 (2,68) | 11,7 (2,91) | -0,01 (n.s.) | - |
| Optimismo Familiar | 11,90 (2,12) | 10,58 (2,46) | -3,40** | 0,53 |
| Normas Familiares | 7,86 (1,63) | 7,53 (1,39) | -1,53 (n.s.) | - |
| Compromiso | 17,46 (2,44) | 16,73 (2,30) | -2,01 (n.s.) | - |
| COMUNICACION | 11,48 (2,70) | 10,88 (2,02) | -1,89 (n.s.) | - |
| IDENTIDAD FAMILIAR | 51,63 | 49,75 (6,08) | -1,95 (n.s.) | - |
| ESTRATEGIAS AFRONTAMIENT. | 33,93 | 23,53 (3,60) | -18,23*** | 2,88 |

(n.s.) no significativo

* $p<0.05$

** $p<0.01$

*** $p<0,001$

- **Hipótesis 4^a.** Las madres de niños diagnosticados de cáncer manifiestan una menor puntuación en el ámbito de la Satisfacción Familiar en comparación con la muestra de la población general.

Las madres de niños diagnosticados con cáncer manifiestan una media mayor en comparación con la muestra de la población general (Tabla 7.7), en el grado de Satisfacción Familiar [T(39)=2.97; p<0.01; δ=0,47], por lo que esta hipótesis no se cumple en absoluto. Es decir, las madres de niños con cáncer muestran una percepción global positiva de su situación familiar, existiendo una adecuada interacción entre los miembros familiares.

Tabla 7.7 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas (en paréntesis) entre la población general y las madres de niños con cáncer en la Escala de Satisfacción Familiar por adjetivos.

| | Población General | Madres (Cáncer) | t student | δ de Cohen |
|-------------|-------------------|-----------------|-----------|------------|
| ESFA | 122,26 (26,30) | 127,63 (11,39) | 2,97** | 0,47 |

(n.s.) no significativo

* p<0.05

** p<0.01

***p<0,001

- **Hipótesis 5^a.** Las madres de niños diagnosticados de cáncer muestran diferencias significativas en Ansiedad-Estado pero no en Ansiedad-Rasgo (S.T.A.I.) en comparación con la muestra de la población general.

Los resultados de esta investigación, reflejados en la siguiente tabla (tabla 7.8) confirman esta hipótesis. Las madres de niños con cáncer muestran de forma significativa una mayor Ansiedad-Estado que la muestra de la población general [T (39)= 6.21; p<0.001; δ=0.98]; mientras que en el caso de la Ansiedad-Rasgo es similar.

Tabla 7.8 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas (en paréntesis) entre la población general y las madres de niños con cáncer respecto a la ansiedad (STAI).

| | Población General | Madres (Cáncer) | t student | δ de Cohen |
|-----------------|-------------------|-----------------|-------------|------------|
| Ansiedad Estado | 23,3 (11,93) | 33,28 (10,14) | 6,21*** | 0,98 |
| Ansiedad Rasgo | 24,99 (10,05) | 26,2 (9,06) | 0,84 (n.s.) | - |

(n.s.) no significativo

* p<0.05

** p<0,01
 ***p<0,001

- **Hipótesis 6ª.** Las madres de niños con un diagnóstico de cáncer muestran una mayor incidencia de trastornos psicológicos (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave) en comparación con la muestra de la población en general.

Las madres de nuestra investigación avalan esta hipótesis sólo para alguno de los trastornos psicológicos (Tabla 7.9), cuando hacemos la comparación con un grupo de madres pertenecientes a una muestra de población general (Matud, 2004). Las madres de niños con cáncer muestran de forma significativa una mayor presencia de Ansiedad e Insomnio [T (39)=7.73 p<0.001; δ =1.22]; existiendo también una diferencia, aunque no tan acusada en la presencia de Síntomas Somáticos [T (39)= 2.61; p<0.05; δ =0.41] y en la Puntuación Total del GHQ-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave) [T (39)=2.59; p<0.05; δ =0.41]. Aún así, respecto a la presencia de Depresión Grave, no se aprecian diferencias significativas. Por otro lado, las madres manifiestan una menor Disfunción Social en actividades de la vida diaria que las madres de la población normalizada [T (39)=-4.22; p<0.001; δ =0.66].

Tabla 7.9 Comparaciones de Medias y Desviaciones Típicas (en paréntesis) entre la población general y las madres de niños con cáncer en el Cuestionario de Salud General de Goldberg.

| | Población General | Madres (Cáncer) | t student | δ de Cohen |
|------------------------|-------------------|-----------------|-------------|-------------------|
| G1 Síntomas Somáticos | 7,69 (4,3) | 9,95 (5,46) | 2,61* | 0,41 |
| G2 Ansiedad e Insomnio | 8,36 (5,2) | 13,67 (4,34) | 7,73*** | 1,22 |
| G3 Disfunción Social | 11 (3,2) | 8,57 (3,63) | -4,22*** | 0,66 |
| G4 Depresión Grave | 3,73 (4,4) | 4,85 (5,00) | 1,41 (n.s.) | - |
| G Puntuación Total | 30,78 | 37,05 (15,27) | 2,59* | 0,41 |

(n.s.) no significativo
 * p<0.05
 ** p<0.01
 ***p<0,001

7.2.2 Resultados del Grupo de Hipótesis B.

Hipótesis sobre relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar (F.E.S., E.F.F., F.A.C.E.S. y E.S.F.A.).

- **Hipótesis 7ª.** Las familias de niños con cáncer que se caracterizan por mostrar según las madres, una mayor puntuación en las diferentes subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.), manifiestan a su vez una mayor puntuación en las dimensiones de Adaptabilidad y de Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III).

En relación con esta hipótesis, los resultados señalan que la relación entre el Clima Familiar (F.E.S.) y la dimensión de Adaptabilidad y Cohesión Familiar es mínima (Tabla 7.10). Solamente, las familias que presentan una puntuación mayor en algunas subescalas del F.E.S. (Cohesión, Expresividad, Intelectual/Cultural y Social/Recreativo) tienden a manifestar una mayor puntuación en la dimensión de Adaptabilidad Familiar. Respecto a la Cohesión, sólomente la subescala Intelectual/Cultural se encuentra relacionada aunque de manera poco importante (ninguna correlación supera 0,4).

Es decir, respecto a las relaciones entre diversas dimensiones y categorías del funcionamiento familiar, los datos obtenidos no son uniformes. Según los resultados de las madres de esta muestra, las familias que se caracterizan por mostrar una mayor Cohesión Familiar (los miembros familiares se encuentran compenetrados, apoyándose y ayudándose entre sí), Expresividad (actúan abiertamente y expresan sus sentimientos); interés por las actividades Intelectuales/Culturales, etc., y participar en actividades Sociales/Recreativas; tienden a manifestar una mayor Adaptabilidad Familiar, es decir el sistema familiar es más flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados por una situación concreta, en este caso el cáncer infantil.

No hemos hallado relación entre las variables familiares del F.E.S. y la Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III) a excepción de la subescala Intelectual/Cultural, que también se relaciona con la Adaptabilidad Familiar.

Únicamente las familias que mostraban interés por las actividades culturales y sociales tendían a mostrar una mayor Cohesión, implicando un mayor grado de unión entre los miembros familiares.

Tabla 7.10 Coeficiente de Correlación de Pearson entre las Subescalas de la Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.) y los factores y dimensiones del Cuestionario de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

| | Hijos | Unión familiar | Compr. familiar | Creativ. familiar | Respons. Familiar | Adaptac. Problem. | COHESION | ADAPTABIL |
|-------------------|---------|----------------|-----------------|-------------------|-------------------|-------------------|----------|-----------|
| Cohesión | 0,20 | 0,32* | 0,23 | 0,40* | 0,07 | 0,18 | 0,25 | 0,32* |
| Expresividad | 0,43*** | 0,12 | 0,25 | 0,17 | 0,30 | 0,26 | 0,27 | 0,35* |
| Conflicto | 0,27 | -0,32* | -0,14 | -0,23 | 0,01 | -0,12 | -0,25 | -0,16 |
| Autonomía | -0,08 | 0,27 | -0,22 | 0,08 | -0,10 | -0,11 | 0,03 | -0,06 |
| Intelec/Cultural | 0,57*** | 0,29 | 0,31* | 0,29 | 0,21 | 0,19 | 0,33* | 0,34* |
| Actuación | 0,01 | -0,01 | 0,03 | -0,14 | -0,21 | -0,17 | 0,08 | -0,25 |
| Social Recreativo | 0,24 | 0,36* | 0,11 | 0,15 | 0,40** | 0,27 | 0,29 | 0,39* |
| Moral/Religios. | -0,07 | -0,24 | 0,06 | 0,00 | 0,02 | -0,01 | -0,04 | 0,00 |
| Organización | -0,01 | 0,02 | 0,18 | 0,11 | -0,25 | -0,00 | 0,13 | -0,06 |
| Control | 0,11 | -0,28 | -0,06 | -0,21 | -0,00 | -0,20 | -0,12 | -0,20 |

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

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

*** La correlación es significativa al nivel 0,001 (bilateral).

- Hipótesis 8^a. Las familias de niños con cáncer que muestran una mayor puntuación en su Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) tienden a presentar una mayor puntuación en el Clima Social Familiar.

Desde un punto de vista general, los resultados indican que existe una escasa relación entre el Estilo de Funcionamiento Familiar y el Clima Social Familiar (Tabla 7.11), por lo que esta hipótesis en su conjunto no se cumple. Aún así debemos matizar y destacar la importante relación existente entre la variable familiar

Intelectual/Cultural del F.E.S. y las dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar.

A partir de los datos aportados por las madres, se observan una serie de relaciones lineales directas. Las familias que muestran una mayor puntuación en la dimensión de Identidad Familiar, Estrategias de Afrontamiento, y sobre todo en la Comunicación; tienden a mostrar de manera importante una mayor puntuación en la subescala Intelectual/Cultural. Por otro lado, se observa también una relación lineal directa entre la subescala de Expresividad y la dimensión familiar de Comunicación.

Tabla 7.11 Coeficiente de Correlación de Pearson entre los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.).

| | Cohesión | Expres. | Conflicto | Auton. | Int/Cul | Actuac. | So/Re | Moral/Rel | Organiz. | Control |
|-------------------|----------|---------|-----------|--------|---------|---------|-------|-----------|----------|---------|
| Cohesión Familiar | 0,36* | 0,15 | -0,07 | 0,06 | 0,32* | -0,12 | 0,02 | 0,03 | 0,23 | -0,23 |
| Apo. Fam. Ext . | 0,17 | 0,06 | -0,04 | -0,09 | 0,35* | 0,04 | 0,12 | -0,12 | 0,06 | 0,02 |
| Compromiso | 0,31* | 0,13 | -0,19 | -0,11 | 0,28 | 0,12 | -0,01 | 0,09 | 0,21 | -0,11 |
| Afront. Dificul. | 0,00 | 0,28 | -0,16 | -0,07 | 0,24 | -0,20 | 0,20 | -0,00 | 0,18 | -0,21 |
| Optim Familiar | 0,12 | 0,08 | -0,05 | 0,03 | 0,44** | 0,04 | 0,03 | 0,04 | 0,22 | 0,07 |
| Normas Familiar. | -0,04 | 0,05 | -0,12 | -0,08 | 0,19 | -0,08 | 0,01 | 0,21 | 0,05 | -0,03 |
| COMUNICAC. | 0,36* | 0,44** | -0,13 | 0,05 | 0,55*** | -0,28 | 0,25 | -0,02 | 0,14 | -0,23 |
| IDENT. FAMIL. | 0,35* | 0,14 | -0,12 | -0,06 | 0,41** | 0,01 | 0,06 | -0,01 | 0,20 | -0,13 |
| ESTRAT. AFRO. | 0,06 | 0,20 | -0,16 | -0,04 | 0,48** | -0,09 | 0,12 | 0,10 | 0,26 | -0,06 |

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

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

*** La correlación es significativa al nivel 0,001 (bilateral).

- **Hipótesis 9ª.** Las familias que presentan más puntuación en las variables del Estilo de Funcionamiento Familiar tienden a manifestar una mayor puntuación en Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

En nuestra investigación, según los datos recogidos de las madres (Tabla 7.12), se observa una marcada relación lineal entre las dimensiones que componen el Estilo de Funcionamiento Familiar y las dos dimensiones familiares del F.A.C.E.S. (Cohesión y Adaptabilidad Familiar). Por tanto, esta hipótesis se cumple para una parte importante de los distintos factores y dimensiones del funcionamiento familiar.

Las familias que presentan una mayor puntuación en las dimensiones familiares de Comunicación, Identidad Familiar y Estrategias de Afrontamiento tienden a presentar una mayor puntuación en las dimensiones familiares de Adaptabilidad y particularmente con la Cohesión.

Tabla 7.12 Coeficiente de Correlación de Pearson entre los factores del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) y los factores y dimensiones de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

| | Hijos | Unión Familiar | Compr. Familiar | Creat. Familiar | Resp. Familiar | Adapt. Probl. | COHESION | ADAPTABILID. |
|------------------------|--------|----------------|-----------------|-----------------|----------------|---------------|----------|--------------|
| Cohesión Familiar | 0,24 | 0,44** | 0,60*** | 0,54*** | -0,15 | 0,48** | 0,62*** | 0,43** |
| Apoyo Familiar Externo | 0,22 | 0,13 | 0,40* | 0,39* | -0,15 | 0,08 | 0,29 | 0,16 |
| Compromiso | 0,15 | 0,38* | 0,72*** | 0,51** | -0,12 | 0,47** | 0,65*** | 0,43** |
| Afrontam. Dificultades | 0,03 | 0,29 | 0,07 | 0,21 | 0,32* | 0,24 | 0,19 | 0,37 |
| Optimismo Familiar | 0,31* | 0,30 | 0,51* | 0,45** | -0,02 | 0,36* | 0,54*** | 0,39* |
| Normas Familiares | 0,06 | 0,21 | 0,29 | 0,02 | -0,02 | -0,05 | 0,24 | -0,02 |
| COMUNICACION | 0,45** | 0,50** | 0,62*** | 0,59*** | 0,13 | 0,60*** | 0,65*** | 0,65*** |
| IDENTIDAD FAMIL. | 0,26 | 0,39* | 0,71* | 0,61* | -0,18 | 0,42** | 0,65*** | 0,42** |
| ESTRAT. AFRONTAM. | 0,25 | 0,42** | 0,50** | 0,41** | 0,11 | 0,34* | 0,55*** | 0,42** |

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

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

*** La correlación es significativa al nivel 0,001 (bilateral).

- **Hipótesis 10^a.** Las madres de las familias de niños con cáncer que presentan una mayor puntuación en las dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar, Cohesión y Adaptabilidad Familiar y en las subescalas del Clima Social Familiar, tienden a percibir una mayor Satisfacción Familiar.

Esta hipótesis sólo se cumple de forma muy parcial. Según la percepción global de las madres de su situación familiar, únicamente las familias que muestran una mayor puntuación en el factor de Afrontamiento de las Dificultades y en la dimensión de Comunicación dentro del Estilo de Funcionamiento Familiar; y en la subescala Intelectual/Cultural tienden a mostrar una mayor puntuación en la Satisfacción Familiar. Según los resultados obtenidos, no existe ninguna relación entre la Satisfacción Familiar y la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (Tabla 7.13).

Tabla 7.13 Coeficiente de Correlación de Pearson entre la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.) y los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.); la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III); y la Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.).

| | Escala de Satisfacción Familiar |
|-----------------------------------|---------------------------------|
| Cohesión Familiar | 0,07 |
| Apoyo familiar externo | 0,15 |
| Compromiso | 0,12 |
| Afrontamiento de las dificultades | 0,49** |
| Optimismo familiar | 0,15 |
| Normas familiares | 0,15 |
| Comunicación | 0,35* |
| Identidad Familiar | 0,15 |
| Estrategias de Afrontamiento | 0,39* |
| Cohesión | 0,17 |
| Expresividad | 0,01 |
| Conflicto | -0,12 |
| Autonomía | -0,02 |
| Intelec/Cultural | 0,42** |
| Actuación | -0,13 |
| Social Recreativo | 0,21 |
| Moral/Religiosos | 0,07 |
| Organización | 0,21 |
| Control | -0,05 |
| Cohesión Familiar | 0,07 |
| Adaptabilidad Familiar | 0,22 |

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

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

*** La correlación es significativa al nivel 0,001 (bilateral).

7.2.3 Resultados del Grupo de Hipótesis C.

Hipótesis sobre relaciones entre dimensiones y factores del funcionamiento familiar y la respuesta psicopatológica materna.

- **Hipótesis 11^a.** Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en las subescalas del clima familiar tienden a manifestar una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).

Esta hipótesis no se cumple en absoluto, en cuanto no se da ninguna relación entre las diferentes subescalas de la Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.); y los diferentes cuadros que evidencian un malestar psicológico en las madres (ansiedad, depresión, etc.). Solamente se observa una relación lineal inversa, implicando que las familias que tienden a mostrar una mayor puntuación en la subescala Intelectual/Cultural, las madres tienden a mostrar una menor puntuación en el apartado de Disfunción Social (Tabla 7.14).

Tabla 7.14 Coeficiente de Correlación de Pearson entre la Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.); y la presencia de Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28) y Ansiedad Estado (S.T.A.I.).

| | Síntomas somáticos | Ansiedad e insomnio | Disfunción Social | Depresión Grave | Ansiedad-Estado |
|-------------------|--------------------|---------------------|-------------------|-----------------|-----------------|
| Cohesión | 0,13 | 0,07 | -0,15 | -0,04 | 0,11 |
| Expresividad | 0,12 | 0,25 | 0,11 | 0,03 | -0,02 |
| Conflicto | 0,04 | 0,04 | 0,22 | 0,10 | 0,10 |
| Autonomía | 0,19 | 0,12 | -0,18 | 0,16 | -0,17 |
| Intelec/Cultural | -0,16 | -0,14 | -0,30 | -0,15 | -0,06 |
| Actuación | -0,20 | -0,11 | -0,00 | -0,11 | -0,21 |
| Social Recreativo | -0,08 | 0,08 | -0,23 | -0,00 | 0,00 |
| Moral/Religiosos | 0,14 | -0,00 | 0,01 | 0,08 | -0,00 |
| Organización | -0,03 | -0,21 | 0,02 | 0,13 | -0,10 |
| Control | -0,07 | 0,17 | 0,01 | -0,02 | 0,05 |

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

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

*** La correlación es significativa al nivel 0,001 (bilateral).

- **Hipótesis 12^a.** Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en las dimensiones de Cohesión y Adaptabilidad Familiar manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).

Esta hipótesis sólo se cumple en parte, en cuanto que las familias que manifiestan una mayor puntuación en la dimensión de Cohesión según las madres, éstas manifiestan una menor Ansiedad-Estado de forma importante. En el caso de la dimensión de Adaptabilidad no se relacionaba con la presencia en las madres de Ansiedad-Estado (Tabla 7.15).

Tabla 7.15 Coeficiente de Correlación de Pearson entre las dimensiones de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III); y la presencia de Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28) y Ansiedad Estado (S.T.A.I.).

| | Síntomas somáticos | Ansiedad e insomnio | Disfunción Social | Depresión Grave | Ansiedad-Estado |
|---------------|--------------------|---------------------|-------------------|-----------------|-----------------|
| COHESION | -0,18 | -0,13 | -0,31 | -0,11 | -0,41** |
| ADAPTABILIDAD | -0,15 | 0,01 | -0,25 | -0,13 | -0,07 |

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

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

- **Hipótesis 13^a.** Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).

A partir de los resultados, se observa en gran medida que las Normas Familiares son importantes para la salud psicológica de las madres (Tabla 7.16). Los datos obtenidos de las madres respecto a sus familias, indican que aquellas que presentan una mayor puntuación en el factor de Normas Familiares, las madres tienden a manifestar una menor Ansiedad e Insomnio y sobre todo una

escasa Disfunción Social dentro del G.H.Q.-28, y sobre todo una Ansiedad-Estado más baja.

Por otro lado, las familias que tienen una mayor puntuación en la variable Optimismo Familiar manifiestan una puntuación menor en la Disfunción Social y en Ansiedad-Estado. También se observa como una mayor Cohesión Familiar refleja una menor Ansiedad-Estado. Una última relación señala que las familias con una mayor Apoyo Familiar Externo manifiestan una menor Disfunción social.

En definitiva, las madres que perciben una menor Cohesión Familiar, Optimismo Familiar y Normas Familiares tienden a manifestar una mayor Ansiedad-Estado.

Dentro de las dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar, las familias que manifiestan una mayor puntuación en Identidad Familiar y en Estrategias de Afrontamiento, presentan una menor Disfunción Social y Ansiedad-Estado.

Tabla 7.16 Coeficiente de Correlación de Pearson entre los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.); y la presencia de Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28), y Ansiedad Estado (S.T.A.I.).

| | Síntomas somáticos | Ansiedad e Insomnio | Disfunción Social | Depresión Grave | Ansiedad-Estado |
|---------------------|--------------------|---------------------|-------------------|-----------------|-----------------|
| Cohesión Familiar | -0,10 | -0,26 | -0,30 | -0,12 | -0,40* |
| Apoyo fam. externo | -0,29 | -0,23 | -0,31* | -0,23 | -0,13 |
| Compromiso | -0,05 | -0,16 | -0,26 | -0,22 | -0,30 |
| Afrontam. Dificult. | -0,11 | -0,01 | 0,10 | 0,13 | -0,03 |
| Optimismo familiar | -0,20 | -0,10 | -0,32* | -0,17 | -0,34* |
| Normas familiares | -0,23 | -0,39* | -0,40** | -0,21 | -0,53*** |
| COMUNICACION | -0,09 | -0,06 | -0,25 | -0,06 | -0,23 |
| IDENTIDAD FAMILIAR | -0,20 | -0,28 | -0,38* | -0,25 | -0,35* |
| ESTRAT. AFRONTAM. | -0,28 | -0,23 | -0,33* | -0,15 | -0,46** |

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

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

*** La correlación es significativa al nivel 0,001 (bilateral).

- **Hipótesis 14^a.** Las madres que manifiestan una mayor puntuación en el apartado de Satisfacción Familiar (E.S.F.A.); muestran una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.).

Según se observa en los resultados (Tabla 7.17), no existe ninguna relación lineal entre el grado de Satisfacción Familiar y la presencia de un malestar psicológico como Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave o Ansiedad-Estado.

Tabla 7.17 Coeficiente de Correlación de Pearson entre el E.S.F.A.; y la presencia de Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28), y Ansiedad Estado (S.T.A.I.).

| | Síntomas somáticos | Ansiedad e insomnio | Disfunción Social | Depresión Grave | Ansiedad-Estado |
|----------|--------------------|---------------------|-------------------|-----------------|-----------------|
| E.S.F.A. | -0,27 | -0,14 | -0,26 | -0,17 | 0,00 |

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

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

*** La correlación es significativa al nivel 0,001 (bilateral).

7.3 RESULTADOS DEL ANALISIS DE REGRESION SOBRE LAS HIPOTESIS.

A partir de los resultados obtenidos en los dos primeros grupos de hipótesis, se ha optado por realizar varios análisis de regresión utilizando para ello diferentes variables criterio. Los análisis de regresión realizados podemos ordenarlos en dos bloques principales:

a) Por un lado se ha intentado comprobar qué variables familiares de la Escala de Clima Social (F.E.S.), y factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar explican por sí mismas la Adaptabilidad y la Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III) y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.).

Dentro de este apartado, los resultados sobre el análisis de regresión lineal por pasos se reflejan en las siguientes tablas. En la tabla 7.18, se observa como del total de variables predictoras introducidas en el análisis de regresión por pasos, la variable familiar Comunicación (E.F.F.) han explicado de manera significativa la variable Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III). La variable predictora ha explicado aproximadamente un 42% de la varianza de la variable Adaptabilidad Familiar.

Tabla 7.18 Análisis de Regresión lineal por pasos:
Variable criterio: ADAPTABILIDAD FAMILIAR (F.A.C.E.S. III).
Variables predictoras: factores de primer orden del FES y el E.F.F.

| Variables VD: ADAPTABILIDAD FAMILIAR | Coefficiente no estandarizado (Beta) | Error Típico | Coefficiente estandarizado (Beta) |
|---|--------------------------------------|--------------|-----------------------------------|
| Paso 1 Comunicación | 1,35 | 0,25 | 0,65 |
| R cuadrado Corregida = 0,42 | | | |

Del total de variables predictoras introducidas en el análisis de regresión por pasos, las variables familiares Compromiso y Comunicación han explicado de manera significativa la variable Cohesión Familiar (Tabla 7.19).

Tabla 7.19 Análisis de Regresión lineal por pasos:
Variable criterio: COHESION FAMILIAR (F.A.C.E.S III).
Variables predictoras: factores de primer orden del F.E.S. y el E.F.F.

| Variables VD: COHESION FAMILIAR | Coefficiente no estandarizado (Beta) | Error Típico | Coefficiente estandarizado (Beta) |
|--|--------------------------------------|--------------|-----------------------------------|
| Paso 1 Compromiso | 1,2 | 0,22 | 0,65 |
| Paso 2 Compromiso | 0,75 | 0,25 | 0,41 |
| Comunicación | 0,84 | 0,29 | 0,40 |
| R cuadrado Corregida para paso 1 = 0,41 R cuadrado Corregida para paso 2 = 0,51 | | | |

De esta manera, la combinación lineal de ambas variables predictoras han explicado un 51% de la varianza de la variable Cohesión Familiar. Ambas variables presentan una Beta de igual tamaño, por tanto su peso explicativo es similar.

En la siguiente tabla se comprueba como del total de variables predictoras introducidas en el análisis de regresión por pasos, las variables familiares Afrontamiento de las dificultades e Intelectual/Cultural han explicado de manera significativa la variable Satisfacción Familiar (Tabla 7.20). De manera, que la combinación lineal de ambas variables predictoras han explicado un 30,5% de la varianza de la variable Satisfacción Familiar. Aunque se trata de un análisis meramente exploratorio, la variable Afrontamiento de las Dificultades tiene un peso explicativo algo mayor que el Intelec/Cultural (Beta de 042 frente a 0.32).

Tabla 7.20 Análisis de Regresión lineal por pasos:
Variable criterio: Satisfacción Familiar (E.S.F.A.).
Variables predictoras: factores de primer orden del F.E.S. y el E.F.F.

| Variables VD: SATISFACCION FAMILIAR | Coefficiente no estandarizado (Beta) | Error Típico | Coefficiente estandarizado (Beta) |
|---|--------------------------------------|--------------|-----------------------------------|
| Paso 1 | | | |
| Afrontamiento de las Dificultades | 3,46 | 0,98 | 0,49 |
| Paso 2 | | | |
| Afrontamiento de las Dificultades | 2,92 | 0,96 | 0,42 |
| Intelectual/Cultural | 1,58 | 0,68 | 0,32 |
| R cuadrado Corregida para paso 1 = 0,23 | | | |
| R cuadrado Corregida para paso 2 = 0,30 | | | |

b) El segundo bloque de análisis persigue averiguar qué variables o dimensiones del funcionamiento familiar (F.E.S., F.A.C.E.S. III, E.F.F. y E.S.F.A.) explican la psicopatología materna, evaluada a partir de los resultados del S.T.A.I. (Ansiedad-Estado) y del G.H.Q.-28 (Síntomas Somáticos, Ansiedad-Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave). Del total de variables predictoras incluidas en el análisis de regresión por pasos, las variables familiares Normas Familiares y Cohesión han explicado de manera significativa la Ansiedad-Estado (Tabla 7.21).

De esta forma, la combinación lineal de ambas variables predictoras ha explicado un 33,2% de la varianza de la variable Ansiedad-Estado. Se observa que por cada unidad típica que se incrementa la variable Normas Familiares, la variable Ansiedad-Estado tiende a disminuirse en -0,45 unidades típicas. Por tanto, guardan una relación lineal inversa importante.

En el caso de la variable familiar Cohesión (F.A.C.E.S. III), por cada unidad típica que se incrementa, la Ansiedad-Estado, tiende a disminuir en 0,30 unidades típicas. Por ello, parece que la baja puntuación en el factor de Normas Familiares predice con más fuerza una alta Ansiedad-Estado que en el caso de la baja Cohesión Familiar.

Tabla 7.21 Análisis de Regresión lineal por pasos:
Variable criterio: ANSIEDAD-ESTADO.
Variables predictoras: Normas Familiares (E.F.F.) y Cohesión Familiar.

| Variables VD: ANSIEDAD-ESTADO | Coefficiente no estandarizado (Beta) | Error Típico | Coefficiente estandarizado (Beta) |
|---|--------------------------------------|--------------|-----------------------------------|
| Paso 1 | | | |
| Normas Familiares | -3,85 | 0,99 | -0,53 |
| Paso 2 | | | |
| Normas Familiares | -3,31 | 0,98 | -0,45 |
| Cohesión | -0,72 | 0,32 | -0,30 |
| R cuadrado Corregida para paso 1 = 0,26 | | | |
| R cuadrado Corregida para paso 2 = 0,33 | | | |

En nuestra investigación, no se detectan variables del funcionamiento familiar que expliquen de manera significativa los Síntomas Somáticos, ni tampoco el trastorno de Depresión Grave” del Cuestionario de Salud General de Goldberg.

La única variable que ha entrado en el análisis de regresión por pasos que hemos realizado siguiendo los criterios ya señalados es Normas Familiares (Tabla 7.22).

Tabla 7.22 Análisis de Regresión lineal por pasos:
Variable criterio: ANSIEDAD E INSOMNIO (G.H.Q.-28).
Variables predictoras: Normas Familiares.

| Variables VD: ANSIEDAD E INSOMNIO | Coefficiente no estandarizado (Beta) | Error Típico | Coefficiente estandarizado (Beta) |
|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------|-----------------------------------|
| Paso 1 Normas Familiares | -1,22 | 0,46 | -0,39 |
| R cuadrado Corregida = 0,13 | | | |

La proporción de varianza de Ansiedad e Insomnio que es explicada por Normas Familiares es de 13,29%. En la variable familiar Normas Familiares, por cada unidad típica que se incrementa la Ansiedad e Insomnio tiende a disminuir en 0,39 unidades típicas.

Por último, y en consonancia con el cuadro anterior, la otra variable que ha entrado en el análisis de regresión por pasos que hemos realizado siguiendo los criterios ya señalados es Normas Familiares (tabla 7.23). La proporción de varianza de Disfunción Social que es explicada por Normas Familiares es de 14%. En el caso de la variable familiar Normas Familiares, por cada unidad típica que se incrementa la Disfunción Social, tiende a disminuir en 0,40 unidades típicas.

Tabla 7.23 Análisis de Regresión lineal por pasos:
Variable criterio: DISFUNCION SOCIAL (G.H.Q.-28).
Variables predictoras: Normas Familiares.

| Variables VD: DISFUNCION SOCIAL | Coefficiente no estandarizado (Beta) | Error Típico | Coefficiente estandarizado (Beta) |
|------------------------------------|--------------------------------------|--------------|-----------------------------------|
| Paso 1 Normas Familiares | -1,05 | 0,38 | -0,40 |
| R cuadrado Corregida = 0,14 | | | |

CAPITULO 8º

DISCUSION

8.1 DISCUSION SOBRE LAS HIPOTESIS Y CONTRASTE CON INVESTIGACIONES PREVIAS.

Los datos del presente estudio avalan la capacidad de adaptación de estas familias, a pesar de los problemas surgidos en algunas variables o dimensiones del funcionamiento familiar. Como se refleja en diferentes investigaciones, al margen de las connotaciones psicosociales negativas que comporta el cáncer infantil, una parte importante de las familias se adaptan a la enfermedad después de un período de tiempo; y también logran ajustarse a la experiencia del cáncer cuando sus hijos han sobrevivido a esta enfermedad (Kupst y Schulman, 1988; Chesney y Chesler, 1996; Dahlquist, Czyzewski y Jones, 1996; Streisand, Kazak y Tercyak, 2003; Alderfer y cols., 2005; Kazak, 2005; Dolgin y cols., 2007).

Dentro de esta tendencia, los resultados de la investigación de Dolgin y cols. (2007) indicaban que las madres mostraban una capacidad de resiliencia considerable cuando afrontaban el estrés derivado del cáncer en sus hijos. Después de evaluar a las madres en el momento del diagnóstico, a los tres meses y posteriormente a los seis meses, hallaron un modelo de síntomas de estrés postraumático y problemas emocionales ligeramente elevados en la primera valoración, pero posteriormente mejoraba la situación estabilizándose a los tres y seis meses. Las madres mostraban distintas evoluciones en el proceso de adaptación, apareciendo subgrupos de madres con niveles de malestar psicológico de alto-descendente, moderado-estable y estable-bajo.

Conviene subrayar que la mayor parte de los estudios y revisiones sobre el impacto del cáncer infantil en el contexto familiar han estado centrados principalmente en evaluar el estado psicológico de los padres. En la revisión de Rabineau, Mabe y Vega (2008), las investigaciones señalan que el estrés parental de moderado a severo es bastante común en el primer año de tratamiento del cáncer infantil, y alrededor de un cinco a un diez por ciento de esos padres podrán desarrollar un trastorno por estrés postraumático. Los autores sugieren a partir de su análisis que aunque los síntomas de estrés en los padres pueden ser relativamente transitorios para la mayoría de ellos, el impacto de estos síntomas sobre los padres y el desarrollo del niño son importantes y merecen recibir atención terapéutica. Un escaso apoyo social, las experiencias negativas con los procedimientos invasivos utilizados, las creencias negativas de los padres sobre la enfermedad y/o los tratamientos, y la ansiedad-rasgo fueron señalados como factores relacionados con un incremento de los síntomas de estrés postraumático en los padres.

Otra revisión reciente de sesenta y siete investigaciones sobre la valoración del estrés psicológico en los padres de niños con cáncer en edad pediátrica (Vrijmoet-Wiersma y cols., 2008), que abarcaba el período comprendido entre el año 1997 y el 2007, mostraba que la mayoría de las reacciones se manifestaban alrededor del momento del diagnóstico, siendo las madres quienes más síntomas presentaban en comparación con los padres. Como grupo, los padres parecían relativamente más “resilientes”, aunque un subgrupo de los padres continuaban con síntomas incluso después de cinco años o más a partir del momento del diagnóstico.

8.1.1 Grupo de Hipótesis A.

Hipótesis sobre el funcionamiento familiar y la presencia de psicopatología en las madres de niños con cáncer en comparación con la población general.

La Escala del Clima Social Familiar evalúa el clima familiar de los diferentes tipos de familias, incluyendo las relaciones interpersonales entre los diferentes miembros familiares, el crecimiento personal de los mismos en la familia, así como la estructura organizativa básica de la familia. La base teórica de esta prueba asume que los entornos tienen “personalidades” únicas tal y como tienen los individuos, por lo que el F.E.S. fue desarrollado para medir el clima social de la familia con respecto a las relaciones, el desarrollo personal y las dimensiones del sistema (Skinner, 1987).

Los resultados de la muestra analizada revelan que las familias de niños con cáncer presentan unos niveles normales respecto a los niveles de conflicto dentro del ámbito familiar; en la expresión de sus sentimientos; en el grado de participación en las actividades sociales y recreativas; en la importancia a las prácticas y valores religiosos; y en la planificación de las actividades y responsabilidades de la familia.

Además, las familias se caracterizaban por un notable grado de cohesión. Esto supone que los miembros de la familia se encuentran muy compenetrados, apoyándose y ayudándose entre sí. La Cohesión Familiar se considera un factor determinante en el proceso de adaptación a la enfermedad (Mastroyannopoulou y cols., 1997).

Cuando una enfermedad como el cáncer infantil irrumpe en la vida familiar, suele generar que la unidad familiar manifieste una mayor aproximación entre sus miembros y por consiguiente una mayor cohesión para afrontar con garantías de éxito los cambios estructurales y las exigencias emocionales de la enfermedad. No obstante en algunos casos, las familias de niños diagnosticados de leucemia se han calificado como menos cohesivas y con una mayor conflictividad (Morris y cols, 1997).

Sin embargo, la Escala del Clima Social Familiar (F.E.S.) también revela que nuestras familias muestran una escasa Autonomía, en donde los miembros de la familia se sienten algo de inseguridad, dificultades para ser autosuficientes y tomar sus propias decisiones; un menor Control, que evidencia los problemas para atenerse a las reglas establecidas; y un bajo interés por las actividades intelectuales, culturales, sociales, etc. Estas carencias reflejan principalmente la sensación de pérdida de los miembros familiares, el no saber actuar y dudar ante las decisiones a tomar, aunque sean de poca relevancia.

El análisis del funcionamiento familiar a través del modelo circunplejo de las familias de niños con cáncer desde el punto de vista de la madre, refleja en términos generales una adaptación adecuada. Los datos descriptivos relativos sobre el funcionamiento familiar derivados de la F.A.C.E.S. III, señalan que la tipología familiar de nuestra muestra, se consideran mayoritariamente equilibradas (cerca del 80% de las familias).

A partir del diagnóstico de la enfermedad y del shock e impacto emocional inicial, la familia parece retornar al equilibrio en el funcionamiento familiar después de varios meses. De ahí la importancia de plantear esta investigación después de ese período inicial, donde existe una amplia reacción emocional en los padres, que en la mayoría de los casos disminuye en las fases posteriores de la enfermedad.

En general, los subsistemas familiares conyugal y filial principalmente sufren cambios a partir del diagnóstico de la enfermedad. Después de ese período, la familia parece intentar normalizar sus vidas, compaginando la atención del niño enfermo con el resto de rutinas familiares de la vida diaria. Esas rutinas irán acoplándose al nuevo estilo de vida en función de las posibilidades y recursos familiares.

En una amplia revisión de veintinueve investigaciones realizadas por Pai y cols. (2007) en E.E.U.U. sobre el malestar psicológico y las relaciones maritales dentro del funcionamiento familiar de los padres de niños con cáncer, los resultados mostraban que los padres y madres de niños recién diagnosticados señalaban de manera significativa un mayor malestar psicológico. Esta tendencia cambiaba con el paso del tiempo mostrando las madres, en comparación con los padres, un mayor malestar después de doce meses a partir del momento del diagnóstico. Concretamente, las madres de los niños con cáncer señalaban unos mayores niveles de conflicto familiar que las madres de niños saludables.

En la actualidad, las familias son cada vez más conscientes que el diagnóstico de cáncer no es sinónimo de “muerte”. Al contrario, los padres, a partir de la información médica, comienzan a comprender que existen terapias médicas que permiten la curación de la enfermedad en la mayoría de los casos. Esto supone un cambio en el esquema cognitivo para muchos padres, dándoles la posibilidad de mantener unas expectativas positivas, y aferrarse a una esperanza real de curación. Esto tiene un valor primordial en la medida en que los padres inconscientemente transmiten al niño enfermo una mayor sensación de seguridad, entereza y aplomo ante los efectos físicos y psicosociales indeseables generados.

El modelo circumplejo se caracteriza por su dinamismo, en cuanto asume que pueden ocurrir cambios en la pareja y en la familia con el transcurso del tiempo. Las familias se pueden mover en cualquier dirección que la situación, el estadio del ciclo vital familiar o la socialización de los miembros familiares puedan requerir (Olson, 2000).

Dentro de este modelo, tanto la Adaptabilidad como la Cohesión Familiar se consideran dos constructos teóricos de primera magnitud para una mejor comprensión del funcionamiento familiar. Sin embargo debemos tener en cuenta

que en ambas dimensiones, los extremos se consideran disfuncionales para la familia.

A partir de las investigaciones realizadas con las F.A.C.E.S. en el campo de las enfermedades crónicas infantiles, parece que en conjunto la adaptabilidad o flexibilidad familiar parece influenciar la adherencia a los protocolos de los tratamientos, mientras que la cohesión familiar promueve las conductas de afrontamiento positivas en el abordaje de las enfermedades crónicas (Kouneski, 2000).

Los resultados de esta investigación en el apartado de Cohesión Familiar establecen que la mayor parte de estas familias (47,5%) se definen por disponer de una cohesión Separada, seguidas de las caracterizadas por una Cohesión Unida (32,5%). Estos dos tipos de Cohesión se consideran equilibrados. De esta forma, las familias con una Cohesión equilibrada se caracterizan por la capacidad de cada persona para vivir de modo equilibrado, siendo independientes de la familia y conservando la relación con todos sus miembros (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998).

Según estos autores, la Cohesión Separada implica un tipo de funcionamiento familiar en donde existe una moderada unión afectiva entre los miembros familiares; una cierta lealtad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con un cierto sesgo de independencia; un cierto grado de separación emocional entre los miembros de la familia; y un predominio de la dedicación a cuestiones personales, aunque hay un tiempo para vivirlo en familia y para tomar decisiones conjuntas.

Una posible explicación para este perfil familiar mayoritario en esta muestra se encontraría en que todo el esfuerzo y los recursos familiares se dirigen hacia el niño oncológico y a luchar contra la enfermedad. Durante prolongados

períodos de tiempo, la actividad familiar se ubica en torno al hospital, donde el niño recibirá todos los tratamientos.

Prácticamente, en la totalidad de los casos, las madres estarán siempre haciendo compañía al niño, por lo que su vida girará durante prolongados períodos de tiempo en torno al recinto hospitalario.

El estar siempre la madre junto al niño enfermo desemboca en que el resto de miembros de la familia se sientan excluidos en los períodos iniciales de la enfermedad. Cuando existen niños pequeños dentro de la unidad familiar, los familiares más cercanos suelen hacerse cargo de sus cuidados. Posteriormente, los padres y parte de los hijos, van adaptándose a la rutina de la hospitalización del hermano enfermo y a la ausencia de la figura materna.

Esto supone que el resto de los miembros familiares adquieran una mayor autonomía e independencia personal impuesta por la enfermedad. Esta situación suele producir lo que podríamos denominar una “separación ficticia” de carácter temporal. Es decir, se produce una separación física forzada de la madre del contexto familiar, pero no se produce una separación emocional o afectiva real.

En relación con el segundo tipo de cohesión más representativo de la muestra, la Cohesión Unida, el funcionamiento familiar se rige por la existencia de una considerable unión afectiva entre los miembros de la familia; la presencia de una cierta lealtad y fidelidad a la relación; una fidelidad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con algún sesgo de dependencia; la preferencia por compartir el tiempo antes que estar ocupados en cuestiones personales; presencia de amigos de la familia; y los intereses suelen ser compartidos por todos los miembros familiares (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998).

Respecto a la segunda dimensión, el término Adaptabilidad Conyugal o Familiar se refiere al grado o alcance en que el sistema familiar es flexible y tiene la capacidad de cambiar (Olson, 1986). Este tipo de adaptabilidad implica “la habilidad de un sistema conyugal o familiar para cambiar su estructura de poder, los roles y las reglas de la relación, como respuesta al estrés derivado de una situación concreta o por el desarrollo vital evolutivo de toda la familia (Olson, Sprenkle y Russell, 1979).

Un hecho importante a destacar en los resultados descriptivos en esta investigación, es que ninguna de las familias de la muestra se encuadran dentro de una adaptabilidad Caótica, respecto a su funcionamiento familiar. Estas familias se caracterizan por la inexistencia de una persona que ejerza el liderazgo, la ausencia de control paterno, una falta de negociación ante los problemas; la existencia de cambios aleatorios de roles; cambios numerosos en las reglas del funcionamiento familiar, etc.

La clase de adaptabilidad más representativa en nuestra muestra era la Estructurada (67,5%), donde existe un liderazgo y roles a veces compartido, un cierto grado de disciplina democrática y los cambios ocurren cuando se solicitan. A continuación se encontraba la adaptabilidad Flexible (25%), que abarca un modo de funcionamiento familiar que se inclina por un liderazgo y roles compartidos, y la presencia también de una disciplina democrática y de realizar cambios cuando son necesarios.

Aunque ambas tipos de adaptabilidad intermedias mantienen muchas semejanzas, la diferencia se centra en si la familia se caracteriza más por la estabilidad en los roles de cada uno de ellos, con un liderazgo firme y normas generalmente estables (Estructurada); o si por el contrario, estas características son precisamente la excepción que mantiene el orden y la convivencia familiar, en el caso de la adaptabilidad Flexible (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998).

La presencia de un funcionamiento familiar caracterizado por una adaptabilidad Rígida fué mínima, únicamente de un 7,5%. Este tipo de adaptación supone el ejercicio de un liderazgo autoritario; padres muy controladores que toman decisiones muy estrictas; ausencia de negociaciones; roles muy definidos, fijos y tradicionales; disciplina estricta; y la ausencia de cambios, además de reglas y normas inmodificables.

Los resultados de otras investigaciones sobre la F.A.C.E.S. han dado resultados desiguales. Contrariamente a lo esperado, Rait y cols. (1992) comprobaron que los adolescentes supervivientes de un cáncer manifestaron unos niveles más bajos de cohesión familiar.

La investigación de Horwitz y Kazak (1990) de la Universidad de Pensilvania, realizada en el el Hospital Infantil de Filadelfia mostraba que las familias de niños con cáncer, en comparación con un grupo control, obtuvieron posiciones extremas con respecto a la adaptabilidad, es decir o muy alta o muy baja. En el grupo de niños con familias con cáncer, el 56% se clasificaron como rígidas o caóticas. Respecto a los resultados sobre la Cohesión, ambos grupos de familias no diferían de forma significativa, encontrándose el 28% en cada grupo en los extremos (Enredada y Desprendida).

Por el contrario, Trask y cols. (2003) hallaron que los adolescentes con cáncer calificaban por medio de la F.A.C.E.S. II a sus familias con un alto grado de cohesión y adaptabilidad, indicando en conjunto un grado de funcionamiento familiar adecuado.

La adaptabilidad familiar fue la variable más prominente del sistema familiar que afectaba al ajuste psicosocial de los hermanos del niño enfermo de cáncer en la investigación longitudinal realizada en Holanda por Houtzager y cols. (2004). Los hermanos que se encontraban en familias con unos altos niveles de

adaptabilidad a través del proceso de la enfermedad, mostraban de manera significativa más problemas de ajuste (ansiedad, calidad de vida, problemas emocionales-comportamentales, inseguridad y soledad).

En general, parece que la enfermedad limita, o por decirlo de alguna manera, “ralentiza” algunas variables del funcionamiento familiar, bloqueando la capacidad de crecimiento y de interacción entre sus miembros. En comparación con la muestra de la población general, a partir de los datos de las madres en el F.A.C.E.S. III, se detecta una menor implicación de los hijos en la dinámica familiar, una disminución a la hora de compartir el tiempo libre de los miembros familiares, una menor desempeño de las responsabilidades familiares; y sobre todo parecen mostrar una menor capacidad de adaptabilidad. Es decir, la familia muestra ciertas resistencias para cambiar su estructura, roles y normas que rigen su funcionamiento cotidiano, para asimilar los cambios necesarios derivados de la nueva situación.

Parece que sólo en algunas áreas, el cáncer infantil también hace bajar la guardia o pone en entredicho la respuesta familiar respecto a su estilo de funcionamiento familiar. En contraste con la Cohesión elevada encontrada en el F.E.S., los resultados del E.F.F. muestran que las madres perciben una menor Cohesión Familiar, a lo que se añade una peor capacidad para Afrontar las Dificultades, un menor Optimismo Familiar, y unas mayores dificultades en las Estrategias de Afrontamiento.

Es importante señalar que los resultados de nuestra muestra nos indica que la variable Comunicación, se encuentra dentro de los límites semejantes a las familias normalizadas, aunque posteriormente parece ser un factor relevante al estar relacionado con otras variables o dimensiones familiares (Cohesión, Expresividad, Intelectual/Cultural, Adaptabilidad Familiar, Satisfacción Familiar, etc.).

En contraste con algunos de los resultados hallados, es sorprendente el alto grado de Satisfacción Familiar hallado según la percepción de las madres. A pesar de la compleja situación por la que atraviesan estas familias, las madres hacen una interpretación positiva de la situación, sintiendo que los miembros de la familia se encuentran satisfechos con sus propias actuaciones ante los cambios familiares.

Diversas investigaciones concuerdan con los resultados hallados respecto a la presencia de una mayor ansiedad-estado en las madres de niños con cáncer durante el transcurso de la enfermedad (Santacroce, 2002; Barrera y cols., 2005; Wijnberg-Williams y cols. 2005); e incluso en las madres de niños que han sobrevivido a la experiencia del cáncer infantil (Kazak y cols., 1997).

La ansiedad-estado se conceptualiza como un “estado o condición emocional transitoria del organismo humano” (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970). A partir de las situaciones estresantes que se desencadenan desde el momento del diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad, es lógico pensar que las madres manifiesten una mayor proporción de ansiedad-estado.

La mayor presencia de síntomas somáticos, ansiedad e insomnio y disfunción social reflejados en el G.H.Q.-28, sigue mostrando el coste emocional que para las madres supone afrontar una enfermedad como el cáncer en un hijo. Como se plasma en numerosas investigaciones ya mencionadas, existe un riesgo elevado en las madres de padecer trastornos emocionales como consecuencia de todas las situaciones con las que tienen que convivir y afrontar.

Los Síntomas Somáticos se manifiestan en el 77,5% de la muestra; mientras que en el caso de la Ansiedad e Insomnio se presenta en casi la totalidad de las madres (95%). También aparece la Disfunción Social, en un porcentaje importante de madres (82,5%). Por último, respecto a la presencia de

Depresión Grave, tiene una menor incidencia en comparación con los trastornos antes señalados (37,5%).

El factor tiempo puede llegar a ser un elemento amortiguador del impacto emocional del cáncer. En los Países Bajos, Winjberg-Williams y cols. (2006) hallaron por medio del G.H.Q.-12, que la angustia psicológica en los padres y las madres después de cinco años a partir del momento del diagnóstico era considerablemente inferior a la establecida al año del diagnóstico.

8.1.2 Grupo de Hipótesis B.

Hipótesis sobre relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar en las familias de niños con cáncer (F.E.S., E.F.F., F.A.C.E.S. y E.S.F.A.).

Según se desprende de los resultados, la ausencia de un mayor número de relaciones entre las distintas variables del funcionamiento familiar, confirman que no se pueden establecer generalizaciones respecto al modo en que las familias afrontan la enfermedad.

De esta forma, parece no existir un modelo común o mayoritario en el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil. Ya en el capítulo tres se puso de manifiesto que no todas las familias responden de la misma manera a la enfermedad cuando el miembro familiar afectado es un niño.

No obstante, los resultados obtenidos indican la existencia de relaciones entre ciertas variables de las dimensiones del funcionamiento familiar a partir de los datos analizados facilitados por las madres.

Dentro del modelo teórico del Estilo del Funcionamiento Familiar, un procedimiento utilizado en el estudio del impacto del niño enfermo en la familia

consiste en evaluar “las fortalezas” de que dispone la familia (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1999). En este sentido, hablar de fuerzas familiares supone mantener una actitud positiva ante la enfermedad, tratando de aportar estrategias que fortalezcan o enriquezcan las familias disfuncionales.

Respecto a las relaciones con el F.E.S., solamente podemos destacar la vinculación entre las dimensiones familiares del E.F.F. y la variable familiar Intelectual/Cultural. Las familias con un estilo de funcionamiento familiar basado en la comunicación, la utilización adecuada de estrategias de afrontamiento y el mantenimiento de la identidad familiar, tienden a expresar un mayor interés por participar en actividades sociales, intelectuales y culturales (F.E.S.).

Señalar que la dimensión de Comunicación supone establecer una comunicación positiva con los demás miembros familiares; mientras que el empleo de Estrategias de Afrontamiento implica utilizar las estrategias adecuadas, disponer de habilidades para solucionar problemas, evaluar distintas opciones que conduzcan a la satisfacción de las necesidades, manifestar optimismo, tener flexibilidad para desempeñar roles adaptativos y mantener el equilibrio entre el empleo de recursos familiares internos y externos. Respecto al mantenimiento de la Identidad Familiar, abarca manifestar un compromiso en la búsqueda del bienestar y la madurez; apreciar las cosas grandes y pequeñas que los miembros de la familia hacen bien; compartir tiempo para estar y hacer cosas tanto formales como informales en la familia; tener ánimo para hacer frente a los problemas y seguir adelante en los malos tiempos; y ser coherentes en la utilización de los recursos.

En esta investigación, también las familias que utilizan en mayor medida un E.F.F. caracterizado por la Comunicación, las Estrategias de Afrontamiento y la Identidad Familiar tienden a manifestar una mayor Cohesión (hay un mayor grado de unión entre cada miembro y el grupo familiar); y Adaptabilidad Familiar

(el sistema familiar se flexibiliza y adapta a los cambios provocados por una situación concreta, en este caso el cáncer en el niño), según la F.A.C.E.S. III.

Las madres que muestran una mayor Satisfacción Familiar a partir de su percepción global sobre su situación familiar, suelen afrontar mejor las dificultades; utilizan más la comunicación (establecen una comunicación positiva con los demás miembros familiares); y manifiestan un mayor interés por las actividades sociales, intelectuales y culturales (F.E.S.).

8.1.3 Grupo de Hipótesis C.

Hipótesis sobre relaciones entre dimensiones y factores del funcionamiento familiar y la respuesta psicopatológica materna en las familias de niños con cáncer.

La prevención en el ámbito de la salud mental de las madres de niños con cáncer se considera crucial por su relación con su propio bienestar emocional y con el estado psicosocial del niño enfermo. Por ello, conviene destacar la influencia del impacto psicológico del cáncer infantil en la madre por su repercusión en la forma de abordar la enfermedad del niño enfermo (Barrera y cols., 2005; Vance y cols., 2001).

Según los resultados obtenidos, ninguna de las variables familiares de la Escala de Clima Social o el grado de Satisfacción Familiar predice algún tipo de malestar psicológico en la madre. Según los datos de la F.A.C.E.S. III, sí parece que las familias que según las madres se caracterizan por una mayor Cohesión manifiestan una menor ansiedad-estado.

De todas las variables familiares analizadas respecto al Estilo de Funcionamiento Familiar, la variable que con más fuerza parece predecir una mayor capacidad de adaptación psicológica materna a la enfermedad del niño es el establecimiento de las Normas Familiares. A partir de la relación hallada en los

resultados, se deduce que aquellas familias que establecen unas mayores normas familiares o imponen una mayor disciplina, las madres parecen mostrar menos Ansiedad e Insomnio, una menor Disfunción Social, y sobre todo menor Ansiedad-Estado.

También en las familias que muestran un mayor Apoyo Familiar Externo y un mayor Optimismo Familiar disminuye la Disfunción social. Otra variable familiar que parece aminorar los síntomas de Ansiedad-Estado es disponer la familia de una mayor Cohesión Familiar y de un mayor Optimismo Familiar.

En relación con los análisis de regresión, los resultados muestran que el factor familiar Comunicación (E.F.F.) ejerce un papel significativo en la dimensión de Cohesión Familiar y en la Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

A esto se añade que la variable familiar Afrontamiento de las Dificultades (E.F.F.) y en particular la variable Intelectual/Cultural (F.E.S.) representan un valor destacado en la explicación de la Satisfacción Familiar. En este sentido, tanto una mayor capacidad para utilizar o aplicar estrategias de afrontamiento unido como una mayor implicación a participar en actividades sociales o culturales predicen un incremento de la Satisfacción Familiar.

Este tipo de análisis también nos ha permitido conocer con mayor detalle el papel que representan los diferentes elementos o dimensiones que integran el funcionamiento familiar en la psicopatología materna. Los resultados indican que la Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III) ocupa un lugar destacado explicando la psicopatología materna, en concreto la Ansiedad-Estado.

Sin embargo, en nuestra muestra se ha observado también que el factor o variable Normas Familiares tiene una gran relevancia al encontrar que tienen un peso significativo al explicar la Ansiedad-Estado, la Disfunción Social y la

Ansiedad e Insomnio. Dicha variable familiar supone un factor protector para la psicopatología materna; mientras que otros factores o dimensiones del funcionamiento familiar no generan una influencia tan destacada.

Según se desprende de los resultados, ante un estresor familiar como el diagnóstico de un cáncer en el niño, el disponer de un entorno familiar estructurado, basado en el establecimiento y cumplimiento de una serie de normas, y en donde la disciplina condiciona la vida familiar, facilita una mayor capacidad de adaptación psicológica materna.

La fundamentación teórica de la escala de Estilo de Funcionamiento Familiar, recoge la importancia de identificar las fuerzas y debilidades del contexto familiar, intentando modificar éstas últimas a partir de las primeras. Es decir, el objetivo último de este instrumento es ayudar al enriquecimiento de la familia a partir de las fuerzas familiares, potenciando a su vez las debilidades.

Los items relativos a la evaluación de las Normas Familiares en el cuestionario incluyen “Estamos de acuerdo en cómo deben actuar los miembros de nuestra familia” y “En nuestra familia todos entendemos las normas de comportamiento que son aceptables”.

El factor familiar evaluado refleja la trascendencia de la educación en el núcleo familiar. La familia de un niño enfermo que interactúe bajo unas premisas educativas previamente establecidas entre los cónyuges o entre los miembros familiares, y siguiendo un desarrollo sistemático, incrementa las posibilidades de lograr unas mayores cotas de adaptación familiar al cáncer.

Por consiguiente, desde el punto de vista práctico, debemos señalar el factor Normas Familiares como una fuerza de apoyo a tener en cuenta en la dinámica familiar.

En la Tabla 8.1 se indica el grado de cumplimiento de las hipótesis planteadas en la presente investigación. De las catorce hipótesis planteadas, incluidas en tres grupos: grupo de hipótesis A (hipótesis sobre el funcionamiento familiar y la presencia de psicopatología en la madres en comparación con la población general), grupo de hipótesis B (hipótesis sobre relaciones entre factores y dimensiones del funcionamiento familiar), y el grupo de hipótesis C (hipótesis sobre relaciones entre dimensiones y factores del funcionamiento familiar y la respuesta psicopatológica materna); siete se cumplen de forma parcial, dos tienen un nivel de cumplimiento alto y otras dos un nivel bajo, mientras que por último, tres tienen un nivel nulo con lo cual su grado de incumplimiento es prácticamente total.

Tabla 8.1 Grado de cumplimiento de las hipótesis planteadas en la investigación.

| HIPOTESIS | NIVEL DE CUMPLIMIENTO |
|---|-----------------------|
| Hipótesis 1ª. Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en las diferentes subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) en comparación con la muestra de la población general. | PARCIAL |
| Hipótesis 2ª. Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en las distintas dimensiones del funcionamiento familiar de la F.A.C.E.S. III (cohesión familiar y adaptabilidad familiar) en comparación con la muestra de la población general. | PARCIAL |
| Hipótesis 3ª. Las madres de niños con cáncer manifiestan diferencias significativas en los recursos interpersonales intrafamiliares para hacer frente a las vicisitudes del ciclo vital (E.F.F.), en comparación con la muestra de la población general. | PARCIAL |
| Hipótesis 4ª. Las madres de niños diagnosticados de cáncer manifiestan una menor puntuación en el ámbito de la Satisfacción Familiar en comparación con la muestra de la población general. | NULO |
| Hipótesis 5ª. Las madres de niños diagnosticados de cáncer muestran diferencias significativas en Ansiedad-Estado pero no en Ansiedad-Rasgo (S.T.A.I.) en comparación con la muestra de la población general. | ALTO |
| Hipótesis 6ª. Las madres de niños con un diagnóstico de cáncer muestran una mayor incidencia de trastornos psicológicos (síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave) en comparación con una muestra de la población general. | PARCIAL |
| Hipótesis 7ª. Las familias de niños con cáncer que se caracterizan por mostrar según las madres, una mayor puntuación en las diferentes dimensiones del Clima Familiar (F.E.S.), manifiestan a su vez una mayor puntuación en las dimensiones de Adaptabilidad y de Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III). | BAJO |
| Hipótesis 8ª. Las familias de niños con cáncer que muestran una mayor puntuación en su Estilo de Funcionamiento Familiar (E.F.F.) tienden a presentar una mayor puntuación en el Clima Social Familiar. | BAJO |
| Hipótesis 9ª. Las familias que presentan más puntuación en las variables del Estilo de Funcionamiento Familiar tienden a manifestar una mayor puntuación en Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III). | ALTO |
| Hipótesis 10ª. Las madres de las familias de niños con cáncer que presentan una mayor puntuación en las dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar, Cohesión y Adaptabilidad Familiar y en las subescalas del Clima Social Familiar, tienden a percibir una mayor Satisfacción Familiar. | PARCIAL |
| Hipótesis 11ª. Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.) tienden a manifestar una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.). | NULO |
| Hipótesis 12ª. Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en las dimensiones de Cohesión y Adaptabilidad Familiar manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.). | PARCIAL |
| Hipótesis 13ª. Las madres que conviven en un contexto familiar caracterizado por una mayor puntuación en los factores y dimensiones del Estilo de Funcionamiento Familiar manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.). | PARCIAL |
| Hipótesis 14ª. Las madres que manifiestan una mayor puntuación en el apartado de Satisfacción Familiar (E.S.F.A.); manifiestan una menor morbilidad psicopatológica, en concreto Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave (G.H.Q.-28); y Ansiedad-Estado (S.T.A.I.). | NULO |

8.2 LIMITACIONES Y ALCANCE DE LA INVESTIGACION.

Los problemas metodológicos han sido señalados por distintos autores en el ámbito de la oncología pediátrica psicosocial. La falta de rigor metodológico en algunos estudios, la utilización de muestras inadecuadas, la ausencia de grupos de control, etc. han dado lugar a la pérdida de validez de muchos de sus resultados.

En nuestro caso, la no existencia de un grupo control obedece a que las pruebas utilizadas en la valoración de las familias y de las madres, han sido validadas para la población española, utilizándose de forma frecuente en numerosas investigaciones.

Sin embargo, esta investigación puede tener diversos sesgos que deben ser tenidos en cuenta. En primer lugar, la imposibilidad de contar con los datos de otros miembros familiares, además de la madre, como el padre o los hermanos del niño enfermo sobre su percepción personal de la realidad familiar. Esto genera un problema en cuanto puede reflejar una visión parcial sobre el funcionamiento familiar.

En un principio, la propuesta inicial abarcaba estudiar la estructura y el funcionamiento familiar a partir de los datos aportados también por la figura paterna. Esto suponía disponer de una visión mucho más certera de las variables familiares. Desafortunadamente, la aplicación de las pruebas a los padres fue prácticamente imposible puesto que la mayoría de los casos se encontraban trabajando y acudían al centro hospitalario en horario nocturno, después de haber finalizado su jornada laboral. En otros muchos casos, algunos padres que procedían de otras comunidades autónomas o áreas alejadas de la capital madrileña, normalmente acudían únicamente los fines de semana.

Otro riesgo de sesgo podría ser que la clasificación de los sistemas familiares a partir del modelo circunplejo se encuentra sujeto a ciertas variaciones. Esto se debe a la existencia de familias que se evalúan cuando se encuentran en pleno proceso de cambio interno, ya sea para adoptar una estructuración familiar más óptima o conducirse hacia la desestructuración. También debemos tener en cuenta que una familia puede ser disfuncional por un período de tiempo determinado mientras busca restablecer el equilibrio intrafamiliar a partir de la necesidad de realizar modificaciones.

Un tercer posible sesgo incluye que no todos los niños se encontraban en la misma fase de la enfermedad cuando se aplicaron las pruebas a las madres. Desde el inicio de la investigación, se constataron las dificultades para aplicar las diferentes pruebas o escalas de evaluación familiar y personal en un momento predeterminado. A pesar del intento de lograr una muestra lo más homogénea posible, no se pudo evaluar a todas las familias en el mismo período. No es lo mismo evaluar una familia en el período inicial de la enfermedad que evaluarla después de un año, o cuando se ha producido una recaída en la enfermedad.

Destacar también que la muestra de niños diagnosticados de cáncer incluía diferentes tipos de tumores y leucemias. Esto implica el disponer de diferentes tratamientos, tener también pronósticos distintos, etc.; que de alguna forma condicionan también la respuesta de la familia, y por consiguiente su dinámica.

En la actualidad, existe un amplio consenso entre los diferentes profesionales que intervienen en la atención multidisciplinar del niño con cáncer en la necesidad de continuar realizando investigaciones. Esta necesidad tiene su origen en comprender mejor el impacto y las reacciones ante esta enfermedad, y sobre todo conocer con más detalle las estrategias y recursos psicológicos y sociales utilizados por los miembros familiares, y por la familia como sistema.

La intención de esta investigación ha sido aportar una pieza más al gran puzzle que aborda el impacto psicosocial del cáncer infantil en el contexto familiar. Para ello, el marco teórico elegido se encuentra en consonancia con las investigaciones actuales sobre el estudio de la familia y en particular sobre las enfermedades crónicas infantiles, siendo el cáncer infantil una de las más representativas.

Algunas de las aportaciones más significativas de este estudio se sustentan en haber utilizado pruebas estandarizadas diseñadas o adaptadas a la población española; establecer una tipología familiar siguiendo el Modelo Circumplejo de Olson en una muestra de familias de niños con cáncer en la población española; y elaborar un perfil psicosocial de las familias con cáncer integradas en esta muestra a partir de los datos aportados por las madres. Y sobre todo, la descripción y análisis de la estructura y el funcionamiento familiar ha facilitado conocer algunos factores o dimensiones que tendrían un mayor peso o relevancia en el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil.

Algunos de los requisitos para lograr una mayor delimitación y objetividad en el estudio de estas familias, serían el disponer de instrumentos de evaluación específicos para este colectivo, realizar estudios longitudinales, integrar al mayor número posible de miembros familiares y ampliar el número de sujetos a incluir en las muestras.

En esta línea y de cara a un futuro sería recomendable realizar en nuestro país estudios longitudinales en donde confluyan dos líneas de investigación. Por un lado, se trataría de analizar la estructura, configuración y el funcionamiento familiar, a través de variables que caractericen a las familias como el estatus socioeconómico; la edad de los padres; el funcionamiento familiar (cohesión, nivel de comunicación intrafamiliar, toma de decisiones, capacidad de adaptación, grado de comunicación, grado de disponibilidad de apoyo social, proceso de toma de

decisiones, estrategias de afrontamiento, participación en actividades recreativas y sociales, etc.); y/o el estado psicológico del padre y la madre durante las diferentes fases de la enfermedad.

La segunda línea debe estar orientada a buscar las posibles relaciones o efectos con otras variables que dependen del niño enfermo como su perfil psicológico, la edad, el estadio de la enfermedad, el pronóstico, el grado de adherencia a los tratamientos y las limitaciones físicas, psicológicas y sociales derivados de las terapias o del padecimiento de la enfermedad en su conjunto.

El análisis en conjunto de las múltiples variables de ambas líneas de trabajo, nos proporcionará una “radiografía psicosocial” más precisa, ayudándonos como método diagnóstico a identificar con mayor detalle el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil y reducir al máximo los posibles efectos adversos psicosociales generados durante todo el proceso en la dinámica familiar y en sus miembros .

Los diferentes análisis de la realidad familiar del niño con cáncer deben sustentarse sobre una base sólida para poder ser un referente en la práctica clínica, y permitir la elaboración de nuevos instrumentos de evaluación y el diseño de programas de intervención psicopedagógicos específicos centrados en el paciente infantil y en el ámbito familiar. La familia y en particular las madres, se consideran un eje prioritario e indispensable de actuación por el relevante papel que desempeñan durante todo el proceso de la enfermedad del niño.

CAPITULO 9º

CONCLUSIONES

Las terapias antineoplásicas en el ámbito de la oncología pediátrica se han protocolizado y especializado cada vez más, dando lugar a tratamientos individualizados elaborados expresamente para cada paciente. Esta mayor tecnificación ha permitido aumentar de manera notable la eficacia de los tratamientos.

Esta nueva tendencia de un panorama más esperanzador ha impregnado a las familias de aliento, confianza e ilusión, al generarse unas expectativas reales de curación, y un aumento sustancial en la calidad de vida de los niños y de sus familias.

El desarrollo de esta investigación se ha dirigido a describir y analizar la estructura familiar, y a conocer las dimensiones o variables del funcionamiento familiar más significativas y relevantes en el proceso de adaptación familiar al cáncer infantil, desde el punto de vista de las madres.

Como conclusiones finales destacar los siguientes resultados a partir de los datos aportados por las madres en esta muestra:

1. Las familias de niños con cáncer reflejan una mayor Cohesión y una menor Autonomía, Control e interés por cuestiones Intelectuales/Culturales según las subescalas del F.E.S.

2. Según el Modelo Circumplejo de Olson, la tipología familiar de esta muestra se encuadra mayoritariamente dentro de lo denominado “familias

equilibradas” (77,5%); seguido de “familias medias” (17,5%); y el resto, se incluye en la categoría de “familias extremas” (5%).

3. Las familias de niños con cáncer muestran una menor Adaptabilidad Familiar, según la F.A.C.E.S. III.

4. Las familias de niños con cáncer muestran una menor capacidad para utilizar Estrategias de Afrontamiento, según las dimensiones del E.F.F.

5. Las familias de niños con cáncer manifiestan una mayor Satisfacción Familiar, según la E.S.F.A.

6. Las madres de niños con cáncer muestran unos mayores niveles de Ansiedad-Estado; mientras que no se detectan esas diferencias respecto a la Ansiedad-Rasgo.

7. A partir de los resultados del cuestionario G.H.Q.-28, la respuesta psicopatológica de las madres muestra que existe un riesgo considerable de aparición de trastornos (Síntomas Somáticos; Ansiedad e Insomnio; y Disfunción Social) en un porcentaje elevado. Los resultados obtenidos al compararlos con una muestra de población determinada, reflejan que las madres de niños con cáncer muestran también unos mayores niveles de Síntomas Somáticos y Ansiedad e Insomnio, pero una menor Disfunción Social.

8. El funcionamiento familiar de estas familias de niños con cáncer refleja una correlación positiva entre diversas subescalas del F.E.S. (Cohesión, Expresividad, Intelectual/Cultural y Social/Recreativo) y la dimensión de Adaptabilidad Familiar de la F.A.C.E.S. III. También existe una relación entre la subescala Intelectual/Cultural y la dimensión de Cohesión Familiar del F.A.C.E.S. III.

9. El funcionamiento familiar de estas familias de niños con cáncer también reflejan dos correlaciones positivas entre los factores y dimensiones del F.E.S. y el E.F.F. Una entre la subescala Intelectual/Cultural y la dimensión de Comunicación, Identidad Familiar y Estrategias de Afrontamiento del E.F.F.; y otra entre la subescala de Cohesión del F.E.S. y las dimensiones de Comunicación e Identidad Familiar.

10. El funcionamiento familiar de las familias de niños con cáncer se caracteriza por la existencia de forma casi unánime de correlaciones positivas entre todos los factores y dimensiones del E.F.F.; y los factores y dimensiones de la F.A.C.E.S. III.

11. El funcionamiento familiar de las familias de niños con cáncer refleja una correlación positiva entre el factor de Afrontamiento de las Dificultades y la dimensión familiar de Comunicación del E.F.F. y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.). Existe otra relación entre la subescala Intelectual/Cultural del F.E.S. y la Satisfacción Familiar (E.S.F.A.).

12. No existen relaciones entre las subescalas del Clima Social Familiar (F.E.S.); y la Ansiedad-Estado (S.T.A.I.), Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Depresión Grave (G.H.Q.-28).

13. Existe una correlación negativa significativa entre la dimensión de Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III), y la Ansiedad-Estado (S.T.A.I.) de las madres.

14. El funcionamiento familiar de las familias de niños con cáncer se caracteriza por una correlación negativa entre el factor de las Normas Familiares (E.F.F.) y la Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social y Ansiedad-Estado de las madres. También existe un tipo de relación igual entre las dimensiones de

Identidad Familiar y Estrategias de Afrontamiento y la Disfunción Social y la Ansiedad-Estado.

15. No existe ninguna relación entre el grado de Satisfacción Familiar y la presencia de trastornos psicológicos en las madres (Síntomas Somáticos, Ansiedad e Insomnio, Disfunción Social, Depresión Grave y Ansiedad-Estado).

16. Una alta puntuación en la dimensión familiar de Comunicación (E.F.F.) predice una mayor puntuación tanto en la Cohesión Familiar como en la Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III), por lo que representa una fuerza familiar a tener en cuenta.

17. Las variables familiares Afrontamiento de las Dificultades e Intelectual/Cultural predicen de manera significativa la Satisfacción Familiar.

18. En las familias caracterizadas por una mayor presencia de Normas Familiares (E.F.F.), y sobre todo de una mayor Cohesión Familiar (F.A.C.E.S. III), las madres tienden a reflejar una menor Ansiedad-Estado.

19. Las familias cuyo Estilo de Funcionamiento Familiar es más ajustado, las madres suelen manifestar una menor presencia de Ansiedad e Insomnio y Disfunción Social.

CAPITULO 10º

BIBLIOGRAFIA

- Adams-Greenly, M., (1986). Psychological staging of paediatric cancer patients and their families. *Cancer*, 58: 449-453.
- Adamoli, L., Deasy-Spinetta, P., Corbetta, A., Jankovic, M., Lia, R., Locati, A., Frascini, D. y G. Maser, (1997). School functioning for the child with leukemia in continuous first remission. *Pediatric Hematology and Oncology*, 14: 121-131.
- Aguilera Albesa, S., Echebarría Barona, A., Soutullo, C., Díez Suárez, A., Suárez Rodríguez, M. y Sierrasesúmaga Ariznavarreta, L., (2004). Estudio descriptivo de trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes ingresados en oncopediatría. 53 Congreso de la Asociación Española de Pediatría. 17-18 de Junio de 2004. Madrid.
- Alderfer, M.A., Cnaan, A., Annunziato, R.A. y Kazak, A.E., (2005). Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *Journal of Family Psychology*, 19 (3): 430-440.
- Alegre de la Rosa, O.M. y García Gómez, J.L., (2003). Vivir con la diabetes mellitus: un acercamiento socioeducativo. *A Tu Salud*, nº 42: 17-20.
- Alegre de la Rosa, O.M., Seoane Dueñas, R.S. y Ortigosa del Castillo, L., (2003). Repercusiones de la enfermedad celíaca en los niños y niñas y sus familias. *A Tu Salud*, nº 43: 15-18.
- Allen, L. y Zigler, E., (1986). Psychological adjustment of seriously ill children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25 (5): 708-712.
- Anderson, V., Godber, T., Smibert, E., Weiskop, S. Y Ekert, H., (2000). Cognitive and academic outcome following cranial irradiation and chemotherapy in children: a longitudinal study. *British Journal of Cancer*, 82: 255-262.
- Anderson, V., Smibert, E., Ekert, H. Y Godber, T., (1994). Intellectual, educational, and behavioural sequelae after cranial irradiation and chemotherapy. *Archives of Disease in Childhood*, 70: 476-483.
- Apter, A., Farbstein, I. y Yaniv, I., (2003). Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North American*, 12: 473-492.
- Appleton, R.E., Farrell, K., Zaide, J. y Rogers, P., (1990). Decline in head growth and cognitive impairment in survivors of acute lymphoblastic leukaemia. *Archives of Disease in*

Childhood, 65: 530-534.

- Armstrong, F.D. y Reaman, G.H., (2005). Psychological research in childhood cancer: The Children's Oncology Group perspective. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1): 89-97.
- Bailey, D. and Simeonsson, R., (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22 (1): 117-126.
- Barahona, A., Almonacid, V., Martínez, E. y Barreto, P., (1993). Protocolo de información al paciente oncológico y su familia. I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer (Valencia). Libro de Ponencias y Comunicaciones: pág. 186.
- Barahona Clemente, A., (1997). Cáncer infantil: consideraciones éticas y psicológicas. *Revista Española de Pediatría*, 53 (2): 151-161.
- Barahona, A., Cortijo, M. y González, I., (1998). Protocolo de intervención psicológica en el cáncer pediátrico. I Congreso Nacional de Psicooncología. Asociación Española contra el Cáncer, Libro de Resúmenes: Madrid.
- Barakat, L.P., Kazak, A.E., Meadows, A.T., Casey, R., Meeske, K. y Stuber, M.L., (1997). Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (6): 843-859.
- Barakat, L.P., (2008). Editorial: *Journal of Pediatric Psychology* statement of purpose – section on family influences and adaptation. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (1): 26-30.
- Barbarin, O.A., Hughes, D. and Chesler, M.A., (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of the Marriage and the Family*, 47 (2): 473-480.
- Barbarin, O.A., Sargent, J.R., Sahler, O.Z., Carpenter, P.J., Copeland, D.R., Dolgin, M.J., Mulhern, R.K., Roghmann, K.J. y Zeltzer, L.K., (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: parental views of pre- and postdiagnosis adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13 (3): 1-20.
- Barnhart, L.L., Fitzpatrick, V.D., Sidell, N.L., Adams, M.J. y Gomez, S.J., (1994). Perception of family need in pediatric oncology. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 11: 137-149.
- Barr, R.D., Feeny, D. y Furlong, W., (2004). Economic evaluation of treatments for cancer in childhood. *European Journal of Cancer*, 40: 1335-1344.
- Barraca Mairal, J. y López-Yarto Elizalde, L., (1997). Manual de Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos. Madrid: TEA Ediciones.
- Barrera, M., Wayland, L.A., D'Agostino, N.M., Gibson, J., Weksberg, R. y Malkin, D.,

(2003). Developmental differences in psychological adjustment and health-related quality of life in pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 32 (3): 215-232.

- Barrera, M., Shaw, A.K., Speechley, K.N., Maunsell, E. y Pogany, L., (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*, 104 (8): 1751-1760.

- Barrera, M., Atenafu, E., Andrews, G.S. y Saunders, F., (2008). Factors related to changes in cognitive, educational and visual motor integration in children who undergo hematopoietic stem cell transplant. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (5): 536-546.

- Behrman, R.E., Kliegman, R.M. y Jenson, H.B., (2000). *Nelson, Tratado de Pediatría*. McGraw-Hill, Interamericana de España. Madrid.

- Bello, L.K. y McIntire, S.N., (1995). Body image disturbances in young adults with cancer. *Cancer Nursing*, 18 (2): 138-143.

- Bellido, A.F. y Delgado, M.R., (1993). El tratamiento psicológico del niño con cáncer, una asignatura pendiente. I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Libro de Ponencias y Comunicaciones: Valencia.

- Benedito Monleón, M.C., López Andreu, J.A., Serra Estellés, I., Harto Castaño, M., Gisbert Aguilar, J., Mulas Delgado, F. y Ferrís i Tortajada, J., (2000). Secuelas psicológicas en los supervivientes a largo plazo de cáncer. *Anales Españoles de Pediatría*, 53 (6): 553-560.

- Benjamín, J., Millar, H.E., Lowis, S., Curran, A.L., Penn, A. y Sharples, P.M., (2007). Neurological outcome of children presenting with primary brain tumors in the Southwest Region, 1999-2002. Abstracts from the Twelfth International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology. *Neuro-Oncology*, 9 (2): 169-221.

- Berard, R.M.F. y Boermeester, F., (1998). Psychiatric symptomatology in adolescents with cancer. *Pediatric Hematology and Oncology*, 15: 211-221.

- Bhatia, S., (2003). Late effects among survivors of leukemia during childhood and adolescence. *Blood Cells, Molecules and Diseases*, 31: 84-92.

- Bhatia, S. y Landier, W., (2005). Evaluating survivors of pediatric cancer. *The Cancer Journal*, 11 (4): 340-354.

- Bhat, S.R., Goodwin, T.L., Burwinkle, T.M., Lansdale, M.G., Dahl, G.V., Huhn, S.L., Gibbs, I.C., Donaldson, S.S., Rosenblum, R.K., Varni, J.W. y Fisher, P.G., (2005). Profile of daily life in children with brain tumors: an assessment of health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (24): 5493-5500.

- Bibace, R. & Walsh, M.E., (1980). Development of children's concept of illness. *Pediatrics*, 66 (3): 912-917.

- Bjork, M., Wiebe, T. y Hallstrom, I., (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5): 265-275.
- Blake, D., Weathers, F., Nagy, L., Kaloupek, P., Charney, B. and Keane, T., (1997). Clinician Administered PTSD scale for DSM IV. Current and Lifetime Diagnostic Version (CAPS-DX). National Center for PTSD, Behavioral Sciences: Boston, MA.
- Block, J.H., (1980). The Child-Rearing Practices Report (CRPR): a set of Q items for the description of parental socialization attitudes and values. Unpublished manuscript, University of California. Institute of Human Development, Berkeley.
- Blotcky, A.D., Cohen, D.G., Conatser, C. y Klopovitch, P., (1985). Psychosocial characteristics of adolescents who refuse cancer treatments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53: 729-731.
- Boman, K., Viksten, J., Kogner, P. and Samuelsson, U., (2004). Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *Journal of Pediatric*, 145: 373-379.
- Bonner, M.J., Hardy, K.K., Willard, V.W. y Hutchinson, C., (2007). Brief report: psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (7): 851-856.
- Bordeaux, J.D., Dowell, R.E., Copeland, D.R., Fletcher, J.M., Francis, D.J. y Van Eys, J., (1988). A prospective study of neuropsychological sequelae in children with brain tumors. *Journal of Child Neurology*, 3: 63-68.
- Brazil, K. y Krueger, P., (2002). Patterns of family adaptation to childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (3): 167-173.
- Breyer, J., Kunin, H., Kalish, L.A. y Farkas Patenaude, A., (1993). The adjustment of siblings of pediatric cancer patients. A sibling and parent perspective. *Psycho-Oncology*, 2: 201-208.
- Britto, M.T., Kotagal, U.R., Chenier, T., Tsevat, J., Atherton, H.D. y Wilmott, R.W., (2004). Differences between adolescents' and parents' reports of Health-Related Quality of Life in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 37: 165-171.
- Brown, R., Madan-Swain, A., Pais, R., Lambert, R., Sexson, S. y Ragab, A., (1992a). Chemotherapy for acute lymphocytic leukemia: cognitive and academic sequelae. *The Journal of Pediatrics*, 121: 885-889.
- Brown, R.T., Kaslow, N.J., Hazzard, A.P., Madam-Swain, A., Sexson, S. B., Lambert, R., y Baldwin, K., (1992b). Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their

parents. *Journal of the American Academy Child and Adolescent Psychiatry*, 31: 495-502.

- Brown, R.T., y Madam-Swain, A., (1993). Cognitive, neuropsychological and academic sequelae in children with leukemia. *Journal of Learning Disabilities*, 26 (2): 74-90.

- Brown, R.T., Madam-Swain, A. y Lambert R., (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16 (4): 309-318.

- Brown, R.T., Wiener, L., Kupst, M.J., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B.E., Elkin, T.D., Fairclough, D.L., Frieber, S., Katz, E., Kazak, A.E., Madam-Swain, A., Mansfield, N., Mullins, L.L., Noll, R., Patenude, A.F., Phipps, S., Sahler, O.J., Sourkes, B. y Zeltzer, L., (2008). Single parents of children with chronic illness: an understudied phenomenon. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (4): 408-421.

- Brouwers, P., Riccardi, R., Fedio, P. y Poplack, D.G., (1985). Long-term neuropsychologic sequelae of childhood leukemia: correlation with CT brain scan abnormalities. *The Journal of Pediatrics*, 106: 723-727.

- Brouwers, P. y Poplack, D., (1990). Memory and learning sequelae in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia: association with attention deficits. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 12 (2): 174-181.

- Bruce, M., (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26: 233-256.

- Brullet, C. y Torrabadella, L., (2004). La infancia en las dinámicas de transformación familiar. En "Infancia y Familias: realidades y tendencias", de C. Gómez-Granell, M. García-Milá, A. Ripol-Millet y C. Panchón. Barcelona: Editorial Ariel, págs 37-59.

- Butler, R.W. y Copeland, D.R., (1993). Neuropsychological effects of central nervous system prophylactic treatment in childhood leukemia: methodological considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 18: 319-338.

- Butler, R.W., Hill, J.M., Steinherz, P.G., Meyers, P.A. y Finlay, J.L., (1994): Neuropsychologic effects of cranial irradiation, intrathecal methotrexate, and systemic methotrexate in childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 12 (12): 2621-2629.

- Butler, R.W., Rizzi, L.P. y Handwerker, B.A., (1996). Brief report: the assessment of posttraumatic stress disorder in pediatric cancer patients and survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (4): 499-504.

- Butler, R.W., Rizzi, L.P. y Bandilla, E.B., (1999). The effects of childhood cancer and its treatment on two objective measures of psychological functioning. *Children's Health Care*, 28 (4): 311-327.

- Butler, R.W. y Mulhern, R.K., (2005). Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1): 65-78.
- Butler, J.M., Skinner, M., Gelfand, D., Berg, C.A. y Wiebe, D.J., (2007). Maternal parenting style and adjustment in adolescent with type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (10): 1227-1237.
- Camp-Sorrell, D., (1992). Controle los efectos adversos de la quimioterapia. *Nursing*, Enero: 8-16.
- Canning, E.H., Canning, R.D. y Boyce, W.T., (1992): Depressive symptoms and adaptative style in children with cancer. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31 (6): 1120-1124.
- Carey, M.E., Hockenberry, M.J., Moore, I.M., Hutter, J.J., Krull, K.R., Pasvogel, A. Y Kaemingk, K.L., (2007). Brief report: effect of intravenous methotrexate dose and infusion rate on neuropsychological function one year after diagnosis of acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (2): 189-193.
- Carlson-Green, B., Morris, R.D. y Krawiecki, N., (1995). Family and illness predictors of outcome in pediatric brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, 20 (6): 769-784.
- Cavazzuti, V., Fischer, E.G., Welch, K., Belli, J. y Winston, K., (1983). Neuropsychological and psychophysiological sequelae following different treatments of craniopharyngioma in children. *Journal of Neurosurgery*, 59: 409-417.
- Cavusoglu, H., (2001). Depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (5): 380-385.
- Cerreto, M.C., (1986). Developmental issues in chronic illness: implications and applications. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5: 23-35.
- Challinor, J., Miaskowski, C., Moore, I., Slaughter, R. y Franck, L., (2000). Review of research studies that evaluated the impact of treatment for childhood cancers on neurocognition and behavioral and social competence: nursing implications. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 5 (2): 57-74.
- Chang, P-N., (1991). Psychosocial needs of long-term childhood cancer survivors: a review of literature. *Pediatrician*, 18: 20-24.
- Charron-Prochownik, D., (2002). Special Needs of the chronically ill child during middle childhood: application of a stress-coping paradigm. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (6): 407-413.
- Chesler, M. y Barbarin, O., (1987). *Childhood cancer and the family*. New York: Brunner/Mazel, 105.

- Chesler, M.A., (1993). Introduction to psychosocial issues. *Cancer*, 71: 3245-3250.
- Chesney, B.K. y Chesler, M.A., (1996). Listening to their voices: understanding the “meaning” of parental coping with childhood cancer. *Applied Behavioral Science Review*, 4 (2): 177-190.
- Cincotta, N., (1993). Psychosocial issues in the world of children with cancer. *Cancer*, 71: 3251-3260.
- Clarke-Steffen, L., (1997). Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12 (5): 278-287.
- Clarke, J.N., Fletcher, P.C. y Schneider, M.A., (2005). Mothers’ home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (6): 365-373.
- Clarke, S.A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. and Eiser, C., (2005). Parental communication and children’s behavior following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14: 274-281.
- Cohen, J. (1969). *Statistical power análisis for the behavioral sciences*. Nueva York: Academic Press.
- Cohen, S., Mermelstein, R., Kamarck, T. y Hoberman, H., (1985). Measuring the functional components of social support. In *Social Support: Theory, Research and Applications*, Sarason I, Sarason, B. (eds.). Wiley. New York: 73-94.
- Cohen, D.S., Friedrich, W.N., Copeland, D.R. & Pendergrass, T.W., (1989). Instruments to measure parent-child communication regarding pediatric cancer. *Children’s Health Care*, 18 (3): 142-145.
- Cohen, D., Freidrich, W., Jaworski, T., Copeland, D. y Pendergrass, T., (1995). Pediatric Cancer: predicting sibling adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, 50: 303-319.
- Cohen, D.M., Lumley, M.A., Naar-King, S., Partridge, T. y Cakan, N., (2004). Child behavior problems and family functioning as predictors of adherence and glycemic control in economically disadvantaged children with type 1 diabetes: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (3): 171-184.
- Cohn, R.J., Goodenough, B., Foreman, T. y Suneson, J., (2003). Hidden financial costs in treatment for childhood cancer: an australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. *Journal of Pediatric Hematologic Oncology*, 25 (11): 854-863.
- Collins, J.J., Byrnes, M.E., Dunkel, I.J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H.T., Polyak, T., Rapkin, B. Y Portenoy, R.K., (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19 (5): 363-377.
- Conatser, C., (1986). Preparing the family for their responsibilities during treatment.

Cancer, 58: 508-511.

- Copeland, D.R., Fletcher, J.M., Pfefferbaum-Levine, B., Jaffe, N., Ried, H. y Maor, M., (1985). Neuropsychological sequelae of childhood cancer in long-term survivors. *Pediatrics*, 75: 745-753.
- Copeland, D.R., Moore, B.D., Francis, D.J., Jaffe, N. Y Culbert, S.J., (1996): Neuropsychologic effects of chemotherapy on children with cancer: a longitudinal study. *Journal of Clinical Oncology*, 14 (10): 2826-2835.
- Cousens, P., Waters, B., Said, J. y Stevens, M., (1988). Cognitive effects of cranial irradiation in leukaemia: a survey and meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29 (6): 839-852.
- Cowen, L., Mok, J., MacMillan, H., Simmons, R. y Levinson, H., (1986). Psychologic adjustment of the family with a member who has cystic fibrosis. *Pediatrics*, 77: 745-753.
- Crosson, K., (1993). Educación y apoyo para padres y niños con cáncer. I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinaria al niño con cáncer (Valencia). Libro de Ponencias: 143-152.
- Cruz Cantero, P., (1995). Percepción social de la familia en España. Opiniones y actitudes, nº 9. Percepción social de la familia en España. Madrid: C.I.S.
- Cruz Hernández, M., (2003). Calidad de vida en pediatría. *Revista Española de Pediatría*, 59 (6): 483-491.
- Dahlquist, L.M., Czyzewski, D.I. & Jones, C.L., (1996). Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotinal distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21: 541-554.
- Davidow, D.N., (1998). Enfermedades crónicas en niños y adolescentes. En “Psiquiatría del Niño y del Adolescente”, D. X. Parmelee (Editor). Madrid: Harcourt Brace, págs. 283-291.
- Davies, W.H., Noll, R.B., DeStefano, L., Bukowski, W.M. y Kulkarni, R., (1991). Differences in the child-rearing practices of parents of children with cancer and controls: the perspectives of parents and professionals. *Journal of Pediatric Psychology*, 16: 295-306.
- Deasy-Spinetta, P. y Spinetta, J.J., (1980). The child with cancer in school: teachers' appraisal. *American Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 2: 89-94.
- Del Pozo Armentia, A. y Polaino-Lorente, A., (1991). Programas norteamericanos de intervención en niños cancerosos hospitalizados: una revisión crítica. *Galicia Clínica*, 63 (3): 94-99.
- Del Pozo Armentia, A., y Polaino-Lorente, A., (1993). Programas europeos de intervención en niños cancerosos hospitalizados: estado actual de la cuestión. *Psicopatología*, 13: (1): 7-16.

- Dembowska-Baginska, B., Perek, D., Brozyna, A. y Korzeniewska, J. (2007). Study on psychosocial status of families and children treated for central nervous system tumors. Abstracts from the Twelfth International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology. *Neuro-Oncology*, 9 (2): 169-221.
- Dennis, M., Hetherington, C.R. y Spiegler, B.J., (1998): Memory and attention after childhood brain tumors. *Medical and Pediatric Oncology*, Supl. 1: 25-33.
- Derogatis, L.R., (1975). Scoring and procedures manual for PAIS. Baltimore, Md.: Clinical Psychometric Research.
- Derogatis, L.R., (1977). SCL-90: administration, scoring and procedures manual. I. Baltimore: Johns Hopkins University.
- Devellis, R.F., (1985). Development and validation of the Child Improvement Locus of Control (CILC) Scales. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 3 (3): 307-324.
- Deverensky, J.L., Tsanos, A.P. y Handman, M., (1998). Children with cancer: an examination of their coping and adaptive behavior. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16 (1): 37-61.
- Díaz-Rubio, E., (1988). *Manual de Oncología Médica*. Madrid: ediciones CEA.
- Díaz-Rubio, E. y González Larriba, A., (1988). Principios generales del tratamiento oncológico. En “Manual de Oncología Médica”, E. Díaz-Rubio. Madrid: ediciones CEA, págs 117-125.
- Die-Trill, M., (1993). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer (Valencia). Libro de Ponencias y Comunicaciones: pág. 97-112.
- Die-Trill, M., (1996): Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal. Medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia. En M. Gonzalez Barón, A. Ordoñez, J. Feliu, P. Zamora y E. Espinosa, “Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer”. Edit. Medica Panamericana. Madrid, pp.1272-1284.
- Die-Trill, M., Bromberg, J., LaVally, B., Portales, L.A., SanFeliz, A. y Patenaude, A.F., (1996). Development of social skills in boys with brain tumors: a group approach. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14 (2): 23-41.
- Die-Trill, M. y Stuber, M.L., (1998). Psychological problems of curative cancer treatment. En “Psycho-oncology”, J. Holland (editor). Oxford University Press: Oxford, 897-906.
- Die-Trill, M., (2003). El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. En “Psico-Oncología”, M. Die Trill. Madrid. Ediciones ADES, pp. 675-688.

- Dockerty, J.D., Williams, S.M., McGee, R. y Skegg, C.G., (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35: 475-483.
- Dockerty, J.D., Skegg, D.C.G. y Williams, S.M., (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Paediatric Child Health*, 39: 254-258.
- Dolgin, M.J., Katz, E.R., McGinty, K. y Siegel, S.E., (1985). Anticipatory nausea and vomiting in pediatric cancer patients. *Pediatrics*, 75: 547-552.
- Dolgin, M.J. y Jay, S.M., (1993). Cáncer en la infancia. En T.H. Ollendick y M. Hersen. *Psicopatología Infantil*. Editorial Martínez Roca. Barcelona. 380-396.
- Dolging, M.J., Phipps, S., Fairclough, D.L., Sahler, O.J.Z., Askins, M., Noll, R.B., Butler, R.W., Varni, J.W. y Katz, E.R., (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (7): 771-782.
- Drotar, D., (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What we need to know?. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2): 149-165.
- Duffner, P.K., Cohen, M.E. y Parker, M.S., (1988). Prospective intellectual testing in children with brain tumors. *Anales of Neurology*, 23: 575-579.
- Duffner, P.K., Cohen, M.E. y Parker, M.S., (1988). Prospective intellectual testing in children with brain tumors. *Annals of Neurology*, 23: 575-579.
- Duffner, P.K. y Cohen, M.E., (1992). Cambios en el criterio terapéutico en tumores del sistema nervioso central de niños. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 4: 953-975.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L.G., Taylor, S.E. y Falke, R.L., (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 11: 79-87.
- Dunst, C.J., Trivette, C. y Deal, A., (1988). Enabling and empowering families. *Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- D'Zurilla, T.J., Nezu, A.M. y Maydeu-Olivares, A., (1996). *Social Problem-Solving Inventory-Revised (SPSI-R): Test manual*. Stony Brook: State University of New York.
- Eddy, M.E., Carter, B.D., Kronenberger, W.G., Conradsen, S., Eid, N.S., Bourland, S.L. and Adams, G., (1998). Parent relationships and compliance in cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Health Care*, 12 (4): 196-202.
- Eden, O.B., Black, I., Mackinlay, G.A. y Emery, A.E., (1994). Communication with parents of children with cancer. *Palliative Medicine*, 8: 105-114.
- Eiser, C. y Havermans, T., (1992). Children's understanding of cancer. *Psycho-Oncology*, 1: 169-181.

- Eiser, C. y Havermans, T., (1994). Long term social adjustment after treatment for childhood cancer. *Archives of Disease in Childhood*, 70: 66-70.
- Eiser, C., (1998). Practitioner review: long-term consequences of childhood cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39 (5): 621-633.
- Eiser, C., Hill, J.J. y Vance, Y.H., (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology, 25 (6): 449-460.
- Eiser, C. y Morse, R., (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84: 205-211.
- Eiser, C. y Vance, Y.H., (2002). Implications of cancer for school attendance and behavior. *Medical of Pediatric Oncology*, 38: 317-319.
- Eiser, C., (2007). Beyond survival: quality of life and follow-up after childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9): 1140-1150.
- Ellenberg, L, McComb, J.G., Siegel, S.E. y Stowe, S., (1987). Factors affecting intellectual outcome in pediatric brain tumor patients. *Neurosurgery*, 21: 638-644.
- Ellis, D.A., Podolski, C., Frey, M., Naar-King, S., Wang, B. y Moltz, K., (2007). The role of parental monitoring in adolescent health outcomes: impact on regimen adherence in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (8): 907-917.
- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M. y Hamrin, E., (1997a): Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 20 (1): 23-33.
- Enskar, K., Carlsson, M., von Essen, L., Kreuger, A. y Hamrin, E., (1997b). Development of a tool to measure the life situation of parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 6: 248-256.
- Epstein, N., Baldwin, L. & Bishop, D., (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9: 171-180.
- Essen (von), L., Enskar, K., Kreuger, A., Larsson, B., y Sjöden, P.O., (1998). Self-esteem, depression and anxiety among children and adolescents on or off treatment for cancer. *Psycho-Oncology*, 7 (3): 158.
- Essen (von), L., Enskär, K. And Skolin, I., (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 5 (4): 254-264.
- Fearnow-Kenney, M. y Kliewer, W., (2000). Threat appraisal and adjustment among children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18 (3): 1-17.
- Fernández Guinea, S., (2003). Desarrollo y maduración del cerebro y adquisición de

capacidades cognitivas. En "Neuropsicología Infantil", VIII Reunión sobre Daño Cerebral y Calidad de Vida. Fundación Mapfre Medicina. Madrid: Editorial Mapfre Medicina, págs 211-240.

- Fernández Navarro, J.M., (1999). Hospitalización a domicilio para niños con cáncer. III Jornadas Internacionales de Atención Integral al Niño co Cáncer. Sevilla.

- Ferris i Tortajada, J., García i Castell, J. y López Andreu, J.A., (1998). Etiopatogenia de los cánceres pediátricos. Parte II. Revista Española de Pediatría, 54 (6): 526-533.

- Fife, B., Norton, J., y Groom, F., (1987). The family's adaptation to childhood leukemia. Social Science and Medicine, 24: 159-168.

- Foley, B., Barakat, L.P., Herman-Liu, A., Radcliffe, J. y Molloy, P., (2000). The impact of childhood hypothalamic/Chiasmatic brain tumors on child adjustment and family functioning.

- Folkman, S. & Lazarus, R.S., (1988). Ways of Coping Questionnaire. Palo Alto, CA.: Consulting Psychologists Press.

- Fossen, A., Abrahamsen, T.G. y Storm-Mathisen, I., (1998). Psychological outcome in children treated for brain tumor. Pediatric Hematology and Oncology, 15: 479-488.

- Frank, R.G., Thayer, J.F., Hagglund, K.J., Vieth, A.Z., Schopp, L.H., Beck, N.C., y cols., (1998). Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: the importance of the individual. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66 (3): 521-532.

- Frank, N.C., Brown, R.T., Blount, R.L. and Bunke, V., (2001). Predictors of affective response of mothers and fathers of children with cancer. Psycho-Oncology, 10: 293-304.

- Freeman, K., O'Dell, C. y Meola, C., (2004). Childhood brain tumors: parental concerns and stressors by phase of illness. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21 (2): 87-97.

- Fuemmeler, B.F., Elkin, T.D. and Mullins, L.L., (2002). Clinical Psychology Review, 22 (4): 547-586.

- Gamis, A.S. y Nesbit, M.E., (1991). Neuropsychologic (Cognitive) Disabilities in long-term survivors of childhood cancer. Pediatrician, 18: 11-19.

- García, E., Asensio, M.L., Díez, M.A., Bobes, J. y Llorca, G., (1998). Niños leucémicos: Calidad de vida e impacto psicológico. I Congreso Nacional de Psicooncología. Libro de Resúmenes. Madrid: pag. 84.

- García Fernández, E., González G-Portilla, M.P., Sáiz Martínez, P.A., Pérez-Lozana, L., Llorca Ramón, G. y Bobes García, J., (2000). Calidad de vida en niños con tumores hematológicos. Revista Española de Pediatría, 56 (3): 247-252.

- García Pérez, A., Sierrasesumaga, L., Narbona García, J., Calvo Manuel, F. y Aguirre Ventalló, M., (1994). Neuropsychological evaluation of children with intracranial tumors: impact of treatment modalities. Medical and Pediatric Oncology, 23: 116-123.

- García Tena, J., López-Andreu, J.A., Ferris, J., Menor, F., Mulas, F., Millet, E., y Verdeguer, A., (1995): Intrathecal chemotherap-related myeloencephalopathy in a young child with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Hematology and Oncology*, 12: 377-385.
- Garín, J.C., Couselo, J.M., García-Miguel, P. y Sánchez Toledo, J., (2000). Consentimiento informado en Pediatría. Consentimiento informado en el trasplante de progenitores hematopoyéticos. *Revista Española de Pediatría*, 57 (3): 261-269.
- Gauvain-Piquard, A., Rodary, C., Rezvani, A. y Serbouti, S., (1999). The development of the DEGR. A scale to assess pain young children with cancer. *European Journal of Pain*, 3: 165-176.
- Giammona, J.A. and Malek, D.M., (2002). The psychological effect of childhood cancer on families, *The Pediatric Clinics of North America*, 49: 1063-1081.
- Gimeno, A., (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Gjerde, P.F., (1986). The interpersonal structure of family interaction settings: parent-adolescent relations in dyads and triads. *Developmental Psychology*, 22: 297-304.
- González Barón, M., (1994). Importancia de los factores pronóstico en Oncología. Visión general. En “Factores pronósticos en oncología”, editor, M. González Barón. Editorial Interamericana McGraw-Hill: Madrid.
- González, I., Cortijo, M., Barahona, A. y Almonacid, V., (1998). La comunicación intrafamiliar como principal variable predictora de ajuste en la etapa terminal de los pacientes oncológicos pediátricos. I Congreso Nacional de Psicooncología. Libro de Resúmenes. Madrid: pag. 88.
- González del Pozo, I., Juan del Hoyo, Agredano Valverde, R., Moreno Mañueco, H., García Jiménez, C.I., Cabañas Castro, O., González Rufo, P., Oliva González, R., Muñoz de Bustillo, L. y García Sánchez, R., (1999). Aspectos psicosociales post-TMO. III Jornadas Internacionales de Atención Integral al Niño con Cáncer (Sevilla). Libro de ponencias y comunicaciones: 128-131.
- Goldbeck, L., (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10: 325-335.
- Goldberg, D.P e Hillier, V.F., (1979). “A scaled version of the General Health Questionnaire”. *Psychological Medicine*, 9: 139-145.
- Goldman, S., Lai, J.S., Cella, D., Newmark, M., Fouts, M., Stellpflug, W. Y Tomita, T., (2007). Measuring health-related quality of life for childhood brain tumor survivors. Abstracts from the Twelfth International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology. *Neuro-Oncology*, 9 (2): 169-221.

- Goodwin, D.A.J., Boggs, S.R. y Graham-Pole, J., (1994): Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of life scale. *Psychological Assessment*, 6: 321-328.
- Gootenberg, J.E. y Pizzo, P.A., (1991). Control óptimo de los efectos tóxicos agudos del tratamiento. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 2: 277-305.
- Grau Rubio, C., (1993). La integración escolar del niño con neoplasias. Ediciones CEAC, Barcelona.
- Grau Rubio, C., (2000). Alteraciones emocionales y sociales. En “Las Necesidades Educativas Especiales de los niños con tumores intracraneales”, de C. Grau Rubio y A. Cañete Nieto. Aspanión: Valencia, págs. 123-131.
- Gray, R.E., Doan, B.D., Shermer, P., FitzGerald, A.V., Berry, M.P., Jenkin, D. y Doherty, M.A., (1992). Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. *Cancer*, 70: 2713-2721.
- Greening, L. y Stoppelbein, L., (2007). Brief report: pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (10): 1272-1277.
- Grinyer, A., (2007). The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic Illness*, 3: 265-277.
- Grootenhuis, M.A., Last, B.F., De Graaf-Nijkerk, J.H. y Van Der Wel, M., (1996). Secondary control strategies used by parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 5: 91-102.
- Grootenhuis, M.A. y Last, B.F., (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5: 466-484.
- Grootenhuis, M.A. y Last, B.F., (2001): Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 10: 305-314.
- Gustafsson, D., Olofsson, N., Andersson, F., Lindberg, B. y Schollin, J., (2002). Effect of asthma in childhood on psycho-social problems in the family. *Journal of Psychosomatic Research*, 53: 1071-1075.
- Hagen, J.W., Anderson, B. y Barclay, C.R., (1986). Issues in research on the young chronically ill child. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5: 49-57.
- Hall, P.D. y Kuhn, J.G., (1997): Náusea y vómito. En *Oncología Clínica*, G.R. Weiss. México: editorial El Manual Moderno, págs. 413-430.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. y Katz, K.S., (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1): 33-47.

- Harris, J.C., Carel, C.A., Rosenberg, L.A., Joshi, P. y Leventhal, B.G., (1986): Intermittent high dose corticosteroid treatment in childhood cancer: behavioral and emotional consequences. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25 (1): 120-124.
- Hawkins, P.J., Lioffi, C., Ewart, B.W., Hatira, P., Kosmidis, V.H. y Varvutsi, M., (1995): Hypnotherapy for control of anticipatory nausea and vomiting in children with cancer: preliminary findings. *Psycho-Oncology*, 4: 101-106.
- Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I. y Von Essen, L., (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (3): 120-132.
- Hill, R., (1949). *Families under stress*. New York: Kings Crown Press.
- Hill-Briggs, F. y Gemmell, L., (2007). Problem solving in diabetes self-management and control: a systematic review of the literature. *The Diabetes Educator*, 33 (6): 1032-1050.
- Hinds, P., Birenbaum, L., Clarke-Steffan, L., Quargnenti, A., Kreissman, S., Kazak, A., Meyer, W. y cols., (1996). Coming to terms: parents' response to a first cancer recurrence in their child. *Nursing Research*, 45: 148-153.
- Hockenberry-Eaton, M., Manteuffel, B. y Bottomley, S., (1997). Development of two instruments examining stress and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14: 178-185.
- Hockenberry, M.J., Hinds, P.S., Barrera, P., Bryant, R., Adams-McNeill, J., Hooke, C., Rasco-Baggott, C., Patterson-Kelly, K., Gattuso, J.S. y Manteuffel, B., (2003). *Journal of Pain and Symptom Management*, 25 (4): 319-328.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A. y Klip, E.C., (1996). Risk factors for continuing distress in parents of paediatric cancer patients. *Psycho-oncology*, 5: 169 (Abstracts).
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A. y Klip, E.C., (1998a). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7: 26-36.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A. y Klip, E.C., (1998b). Marital dissatisfaction, psychological distress, and the coping of parents of pediatric cancer patients. *Journal of Marriage and the Family*, 60 (4): 1012-1021.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A. y Klip, E.C., (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38 (12): 1526-1535.
- Holland, J.C. y Murillo, M., (2003). Historia internacional de la psico-oncología. En

“Psico-Oncología”, M. Die Trill. Madrid. Ediciones ADES, pp. 21-40.

- Holmes, T.H. & Rahe, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11: 213-218.
- Horowitz, M., Wilner, N. & Alvarez, W., (1979). Impact of Event Scale: a measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine*, 41: 209-218.
- Horowitz, W.A. y Kazak, A.E., (1990). Family Adaptation to childhood cancer: sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19: 221-228.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N. and Last, B.F., (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 39: 1423-1432.
- Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N., Grootenhuis, M.A. and 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.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. y Last, B.F., (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13: 499-511.
- Hudson, M.M., Mertens, A.C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J.G., Yeazel, M., Recklitis, C.J., Marina, N., Robison, L.R. y Oeffinger, K.C., (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of the American Medical Association*, 290 (12): 1641-1643.
- Hughes, P.M. y Lieberman, S., (1990). Troubled parents: vulnerability and stress in childhood cancer. *British Journal of Medical Psychology*, 63: 53-64.
- Hymovich, D., (1984). Development of the chronicity impact and coping instrument: Parent questionnaire (CICI:PQ). *Nursing Research*, 33: 218-222.
- Ievers C.E., Brown, R.T., Lambert, R.G., Hsu, L. y Eckman, J.R., (1998). Family functioning and social support in the adaptation of caregivers of children with sickle cell syndromes. *Journal of Pediatric Psychology*, 23 (6): 377-388.
- Indiano Arce, J.M., Hertz, H., Yssing, M., Grande Icaran, D. y Delgado Rubio, A, (1995). Leucemia linfoblástica Aguda y alteraciones de la TAC craneal. Resultados de un seguimiento seriado de doce años con tres métodos diferentes de profilaxis del SNC. *Anales Españoles de Pediatría*, 42 (4): 255-260.
- Jankovic, M., Loiacono, N.B., Spinetta, J.J., Riva, L., Conter, V. y Maserà, G., (1994). Telling young children with leukemia their diagnosis. *Pediatric Hematology and Oncology*, 11: 75-81.

- Jankovic, M., Brouwers, P., Grazia Valsecchi, M., Van Veldhuizen, A., Huisman, J., Kamphuis, R., Kingma, A., Mor, W., Van Dongen-Melman, J., Ferronato, L., Mancini, M.A., Spinetta, J.J. y Masera, G., (1994). Association of 1800cGy cranial irradiation with intellectual function in children with acute lymphoblastic leukaemia. *The Lancet*, 344: 224-227.
- Janicke, D.M., Mitchell, M.J. y Stark, L.J., (2005). Family functioning in school-age children with cystic fibrosis: an observational assessment of family interactions in the mealtime environment. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (2): 179-186.
- Jannoun, L. y Bloom, H.G.J., (1990). Long-term psychological effects in children treated for intracranial tumors. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 18: 747-753.
- Jelalian, E., Stark, L.J. y Miller, D., (1997). Maternal attitudes toward discipline: a comparison of children with cancer and non-chronically ill peers. *Children's Health Care*, 26 (3): 169-182.
- Jiménez, J.L., Barrón Pardo, E., Moreno, J.I., Bezanilla, J.L., Navajas, A., y Moya, E., (1989). El niño oncológico: psicología y cáncer infantil. *Revista Española de Pediatría*, 45 (1): 48-53.
- Kaplan, S.L., Busner, J., Weinhold, C. y Lenon, P., (1987). Depressive symptoms in children and adolescents with cancer: a longitudinal study. *Journal of American Academy Child and Adolescent Psychiatry*, 26 (5): 782-787.
- Kashani, J. y Hakami, N., (1982). Depresión in children and adolescents with malignancy. *Canadian Journal of Psychiatry*, 27: 474-477.
- Kato, M., Azuma, E., Ido, M., Ito, M., Nii, R., Higuchi, K., Ihara, T., Kamiya, H. y Sakurai, M., (1993). Ten-year survey of the intellectual deficits in children with LLA receiving chemoimmunotherapy. *Medical and Pediatric Oncology*, 21: 435-440.
- Katz, E.R. y Jay, S.M., (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents, and their families. *Clinical Psychology Review*, 4: 525-542.
- Katz, E.R. y Varni, J.W., (1993). Social support and social cognitive problem-solving in children with newly diagnosed cancer. *Cancer*, 71: 3314-3319.
- Kazak, A.E., (1987). Professional helpers and families with disabled children: a social network perspective. *Marriage and Family Review*, 11: 177-191.
- Kazak, A.E., Reber, M. y Snitzer, L., (1988). Childhood chronic disease and family functioning: a study of phenylketonuria. *Pediatrics*, 81: 224-230.
- Kazak, A.E. y Meadows, A.T., (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric*

Psychology, 14: 175-191.

- Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A.T., Casey, R., Penati, B. y Stuber, M.L., (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65 (1): 120-129.

- Kazak, A.E., (1998). Posttraumatic distress in childhood cancer survivors and their parents. *Medical and Pediatric Oncology*, Supl. 1: 60-68.

- Kazak, A.E., Stuber, M.L., Barakat, L.P., Meeske, K. y cols., (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37 (8): 823-831.

- Kazak, A., Prusak, A., McSherry, M., y cols., (2001). The Psychosocial Assessment Tool (PAT): pilot data on a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Family, System & Health*, 19: 303-317.

- Kazak, A.E., Cant, M.C., Jensen, M.M., McSherry, M., Rourke, M.T., Hwang, W., Alderfer, M.A., Beele, D., Simms, S. y Lange, B.L., (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (17): 3220-3225.

- Kazak, A.E., (2004). Research priorities for family assessment and intervention in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21 (3): 141-144.

- Kazak, A.E., Alderfer, M., Rourke, M.T., Simms, S., Streisand, R. y Grossman, J.R., (2004a). Posttraumatic stress disorder (PTSD) y posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (3): 211-219.

- Kazak, A.E., McClure, K.S., Alderfer, M.A., Hwang, W.T., Crump, T.A., Le, L.T., Deatrick, J., Simms, S. y Rourke, M.T., (2004b). Cancer-related parental beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (7): 531-542.

- Kazak, A.E., (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1): 29-39.

- Kazak, A.E., Boeving, C.A., Alderfer, M.A., Hwang, W.T. y Reilly, A., (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (30): 7405-7410.

- Kingma, A., Rammeloo, L.A.J., Does-van den Berg, A., Rekers-Mombarg, L. y Postma, A., (2000). Academic career after treatment for acute lymphoblastic leukaemia. *Archives of Disease in Childhood*, 82: 353-357.

- Klauer, T. y Filipp, S-H, (1993). Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung (TSK).

Hogrefe Verlag für Psychologie: Göttingen.

- Koocher, G.P. y O'Malley, J.E., (1981). The Damocles Síndrome: Psychological Consequences of Surviving Childhood Cancer. McGraw Hill: New York.
- Koocher, G.P., (1986). Psychosocial issues during the acute treatment of pediatric cancer. *Cancer*, 58: 468-472.
- Korinthenberg, R., (1993). Irradiation-induced brain dysfunction in children. *Recent results in cancer research*, 130: 199-207.
- Kouneski, E.F., (2000). The family circumplex model, FACES II, and FACES III: overview of research and applications. University of Minnesota, Twin Cities. Department of Family Social Science. Recurso electrónico: <http://www.facesiv.com/>.
- Kramer, J.H., Crittenden, M.R., Halberg, F.E., Wara, W.M. y Cowan, M.J., (1992). A prospective study of cognitive functioning following low-dose cranial radiation for bone marrow transplantation. *Pediatrics*, 90 (3): 447-450.
- Kun, L.E. y Mulhern, R.K., (1983). Neuropsychologic function in children with brain tumors. II. Serial studies of intellect and time after treatment. *American Journal of Clinical Oncology*, 6: 651-656.
- Kun, L.E., Mulhern, R.K. y Crisco, J.J., (1983). Quality of life in children treated for brain tumors: intellectual, emotional and academic function. *Journal of Neurosurgery*, 58: 1-6.
- Kuppenheimer, W.G. y Brown, R.T., (2002). Painful procedures in pediatric cancer: a comparison of interventions. *Clinical Psychology Review*, 22: 753-786.
- Kupst, M.J., (1993). Family Coping. *Cancer*, 71: 3337-3341.
- Kupst, M.J., Schulman, J.L., Maurer, H., Morgan, E., Honig, G. y Fochtman, D., (1983). Psychosocial aspects of pediatric leukemia: from diagnosis through the first six months of treatment. *Medical and Pediatric Oncology*, 11: 269-278.
- Kupst, M.J. y Schulman, J.L., (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: a six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13: 7-22.
- Kupst, M.J., Natta, M.B., Richardson, C.C., Schulman, J.L., Lavigne, J.V. y Das, L., (1995). Family coping with pediatric leukemia: ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 20 (5): 601-617.
- Kusch, M., Labouvie, H., Guesalaga, M. y Bode, U., (1996). Atención psicológica estacionaria en la Oncología Pediátrica: concepto de una asistencia de acompañamiento. *Psiquis*, 17: 53-67.
- 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., Huostila, J., Hinkka, S. and Salmi, T.T., (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 38: 1227-1240.
- Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T. y Salmi, T.T., (2004a). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Diseases in Childhood*, 89: 1008-1013.
- Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T. y Salmi, T.T., (2004b). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatric*, 93: 1654-1660.
- Landier, W., Bathia, S., Eshelman, D.A., Forte, K.J., Sweeney, T., Hester, A.L., Darling, J., Armstrong, F.D., Blatt, J., Constine, L.S., Freeman, C.R., Friedman, D.L., Green, D.M., Marina, N., Meadows, A.T., Neglia, J.P., Oeffinger, K.C., Robison, L.L., Ruccione, K.S., Sklar, C.A. y Hudson, M.M., (2008). Development of Risk-Based Guidelines for Pediatric Cancer Survivors: The Children's Oncology Group long-term follow-up guidelines from The Children's Oncology Group late effects Committee and Nursing Discipline. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (24): 4979-4990.
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H.E. y Sennhauser, F.H., (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44: 8 (1199-1207).
- Langeveld, N.E., Ubbink, M.C., Last, B.F., Grootenhuis, M.A., Voute, P.A. and De Haan, R.J., (2003). Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psycho-Oncology*, 12: 213-225.
- Lansky, S.B., Cairns, N.U., Hassanein, R., Wehr, B.A. y Lowman, J.T., (1978). Childhood cancer: parental discord and divorce. *Pediatrics*, 62 (2): 184-188.
- Lansky, S.B., List, M.A., Lansky, L.L., Ritter-Sterr, C. y Miller, D.R., (1987). The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer*, 60: 1651-1656.
- Larson, L.S., Wittrock, D.A. y Sandgren, A.K., (1994). When a child is diagnosed with cancer: I. sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (1/2): 123-142.
- Last, B.F., Grootenhuis, M.A. y Eiser, C., (2005). International comparison of contributions to psychosocial research on survivors of childhood cancer: past and future considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1): 99-113.
- Lauer, M, Mulhern, R.K., Bohne, J.B., Camitta, B.M., (1985). Children's perceptions of their sibling's death at home or hospital: the precursors of differential adjustment. *Cancer Nursing*, February, 7-21.
- Lavee, Y. and Mey-Dan, M., (2003). Patterns of change in marital relationships among

parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28 (4): 255-263.

- Lavee, Y., (2005). Correlates of change in marital relationships under stress: the case of childhood cancer. *Families in Society*, 86 (1): 112-119.

- Lazarus, R.S. & Folkman, S., (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.

- Lee, M.L., Cohen, S.E., Stuber, M.L. y Nader, K., (1994): Parent-child interactions with pediatric bone marrow transplant patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12: 43-53

- Leiper, A.D., (1995). Late effects of total body irradiation. *Archives of Disease in Childhood*, 72: 382-385.

- Lewandowski, A. y Drotar, D., (2007). The relationship between parent-reported social support and adherence to medical treatment in families of adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (4): 427-436.

- Li, J., Thompson, T.D., Miller, J.W., Pollack, L.A. y Stewart, S.L., (2008). Cancer incidence among children and adolescents in the United States 2001-2003. *Pediatrics*, 121: e1470-e1477.

- Ljungman, G., McGrath, P.J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C.V., Frager, G. y Wilkins, K., (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25 (3): 223-231.

- Lobo, A. y Muñoz, P.E., (1996). *Cuestionario de Salud General GHQ. Guía para el usuario de las distintas versiones*, D. Goldberg y P. Williams. Versiones en lengua española validadas. Editorial Masson: Barcelona.

- Locke, H.J. & Wallace, K.M., (1959). Short marital adjustment and prediction tests. *Marriage and Family Living*, 21: 251-255.

- López Pérez, J. y García Gscheidle, A., (1995). Problemática psicosocial de los niños y adolescentes con enfermedades neoplásicas. En "Pediatria Social", García Caballero, C. (editor). Madrid. Ediciones Díaz de Santos S.A, pp. 337-345.

- López Larrosa, S. y Escudero Carranza, V., (2003). *Familia, evaluación e intervención*. Editorial CCS: Madrid.

- Lozowski, S.L., (1993). Views of childhood cancer survivors. *Cancer*, 71: 3354-3357.

- Maddrey, A.M., Bergeron, J.A., Lombardo, E.R., McDonald, N.K., Mulne, A.F., Barenberg, P.D. y Bowers, D.C., (2005). Neuropsychological performance and quality of life of 10 years survivors of childhood medulloblastoma. *Journal of Neurooncology*, 72 (3): 245-253.

- Mabbott, D.J., Penkman, L, Witol, A., Strother, D. y Bouffet, E., (2007). Relations among core neurocognitive functions in children with posterior fossa tumors. Abstracts from the

Twelfth International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology. *Neuro-Oncology*, 9 (2): 169-221.

- Madero, L., Ruano, D., Merino, J.M. y Ramirez, M., (1994). Cáncer en el niño: aspectos clínicos y métodos de diagnóstico. *Anales Españoles de Pediatría*, Supl. 60: 97-101.

- Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strauss, L., Wolmer, L., Bielorai, B., Rechavi, G. and Toren P., (2004). Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192 (12): 872-875.

- Mahone, E.M., Prahme, M.C., Ruble, K., Mostofsky, S.H. y Schwartz, C.L., (2007). Motor and perceptual timing deficits among survivors of childhood leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (8): 918-925.

- Manne, S., Miller, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P. & Redd, W.H., (1996). Depressive symptoms among parents of newly diagnosed children with cancer: A 6-month follow-up study. *Children's Health Care*, 25: 191209.

- Manne, S., Du Hamel, K., Gallelli, K., Sorgen, K. y Redd, W.H., (1998). Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD Checklist as a screening instrument. *Journal of Pediatric Psychology*, 23 (6): 357-366.

- Manne, S., Du Hamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, R., Williams, S.E., Mee, L., Sexson, S., Austin, J., Difede, J., Rini, C y Redd, W.H., (2004). Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatrics*, 113 (6): 1700-1708.

- Marina, N.M., Bowman, L.C., Pui, C. y Crist, W.M., (1996). Tumores sólidos infantiles. En "Oncología Clínica, Manual de la American Cancer Society", editado por G.P. Murphy, W. Lawrence y R.E. Lenhard. Washington, D.C., American Cancer Society.

- Martínez Cano, P., (1993). Tipos de familia y dinámica familiar. Tesis Doctoral. Instituto de Ciencias para la Familia. Universidad de Navarra.

- Martínez González, A.M., (1993). Cáncer en infancia y adolescencia. Influencia de las variables familiares en la adaptación a la enfermedad. Tesis doctoral. Facultad de Medicina: Universidad de Barcelona.

- Martinson, I.M., Leavitt, M., Liu, C., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J. y Han, X., (1999). Comparison of Chinese and Caucasian families caregiving to children with cancer at home: part I.

- Masera, G., Spinetta, J.J., D'Angio, G.J., Green, D.M., Marky, I., Jankovic, M., Karamoschoglou, L.D., Mor, W., Morris Jones, P., Stocker, M., Postma, A., Nesbit, M.E., Schuler, D., Stevens, M. y Wilbur, J., (1993). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in

Pediatric Oncology. Medical and Pediatric Oncology, 21: 627-628.

- Masters, J.C., Cerreto, M.C. y Mendlowitz, D.R., (1983). The Role of the Family in Coping with Childhood Chronic Illness. En "Coping with Chronic Disease", Edited by T.G. Burish y L.A. Bradley. Academic Press, INC: New York.

- Mastroyannopoulou, K., Stallard, P. Lewis, M. y Lenton, S., (1997). The impact of childhood non-malignant life-threatening illness of parents: gender differences and predictors of parental adjustment. Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines, 38 (7): 823-829.

- Mateos, F. y Simón de las Heras, R., (2002). Complicaciones neurológicas del cáncer sistémico. Revista de Neurología, 35 (3): 285-290.

- Matud Aznar, Mª P., (2004). Impacto de la violencia doméstica en la salud de la mujer maltratada. Psicothema, 16 (3): 397-401.

- McCubbin, H.I., Larsen, A. y Olson, D., (1982). F-COPES: Family Crisis Oriented Personal Scales. In McCubbin & A.I. Thompson (Eds.), Family assessment inventories for research and practice (pp. 194-207). Madison: University of Wisconsin Press.

- McCubbin, H.I. y Patterson, J.M., (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. En "Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research", H.I. McCubbin, M.B. Sussman y J.M. Patterson (Eds.). New York: Haworth Press, págs. 7-37.

- McCubbin, H.I., McCubbin, M.H., Patterson, J.M., Cauble A.E., Wilson, L.R. y Warwick, W., (1983). CHIP –Coping Health Inventory for Parents- an assessment for parental coping patterns in the care of a chronically ill child. Journal of Marriage Family, 45: 359-370.

- McCubbin, M.A., McCubbin, H.I. y Thompson, A.I., (1987). Family Hardiness Index. En H.I. McCubbin & A.I. Thompson (Eds.), Family assessment inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin, págs. 125-130.

- McCubbin, M.A., (1988). Family stress, resources, and family types: chronic illness in children. Family Relations, 37: 203-210.

- McCubbin, M.A. y McCubbin, H.I., (1989). Theoretical orientation to family stress and coping. En C.R. Figley (Ed.) "Treating stress in families". Brunner/Mazel. Nueva York.

- McCubbin, M.A. y Huang, S.T., (1989). Family strengths in the care of handicapped children: targets for intervention. Family Relations, 38: 436-443.

- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M., (1983). The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation. Marriage and Family Review, 6: 7-37.

- McCubbin, M. & McCubbin, H., (1996). Resiliency in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. En H. McCubbin, A.

Thompson & M., McCubbin (Eds.), "Family assessment: resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice" (págs. 1-64). Madison: University of Wisconsin System.

- McCubbin, H.I., Patterson, J. & Wilson, L., (1996). Family Inventory of life events and changes (FILE). En H.I. McCubbin, A.I. Thompson & M.A. McCubbin (Eds.), Family assessment: resiliency, coping, and adaptation: inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin System.

- McCubbin, M.A. & Svavarsdottir, E.K., (1999). The Care of My Child with Cancer Questionnaire. University of Iceland, Faculty of Nursing, Reykjavik, Icelando.

- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S. y Bryne, B., (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51 (2): 103-111.

- McGrath, P., (2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6: 229-237.

- McGrath, P. and Chesler, M., (2004). Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27: 39-61.

- Méréelle, M.E., Huisman, J., Vecht, A.A., Taat, F., Bezemer, D., Griffionen, R.W., Brinkhorst, G. y Dankert-Roelse, J.E., (2003). Early versus late diagnosis: psychological impact on parents of children with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 111 (2): 346-350.

- Mesa, P.J., (1991). Consecuencias psicológicas y psicopatológicas de la hospitalización en la infancia. En J. Buendía, *Psicología Clínica y Salud*. Universidad de Murcia.

- Mestre Escriba, M.V., Pérez Delgado, E. y Frias Navarro, D., (1994). Psicopatología familiar: la familia como factor de protección o vulnerabilidad. En "Familia y Educación", E. Pérez Delgado (Coord.). Generalitat Valenciana, Conselleria de Treball y Afers Social: Valencia, págs 113-153.

- Miles, M.S. y Carter, M.C., (1982). Parental Stressor Scale. School of Nursing. College of Health Sciences, Kansas City.

- Miles, M.S. & Funk, S., (1987). Parental stressors in the neonatal intensive care unit (Final Report). Washington, DC: Division of Nursing, Bureau of Health Professions, Health Resources, and Services Administrations, U.S. Public Health Service.

- Miller, S., (1987). Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under stress. *Journal of Personality Social Psychology*, 52: 345-353.

- Miller, D.L., Manne, S. y Palevsky, S., (1998). Brief report : acceptance of behavioral interventions for children with cancer : perceptions of parents, nurses and community controls. *Journal of Pediatric Psychology*, 23: 267-271.

- Monaco, G.P., (1993). Family Issues. *Cancer*, 71: 3370-3376.

- Mori, M.M., (2005). Multivariate analysis of the problems which parents of children with malignant diseases have. *European Journal of Oncology Nursing*, 9: 83-91 (SIOP Abstracts).
- Moore, I.M., Kramer, J.H., Wara, W., Halberg, F. y Ablin, A.R., (1991). Cognitive function in children with leukemia. *Cancer*, 68: 1913-1917.
- Moore, J.B. y Mosher, R.B., (1997). Adjustment responses of children and their mothers to cancer: self-care and anxiety. *Oncology Nursing Forum*, 24 (3): 519-525.
- Moore, I.M., Challinor, J., Pasvogel, A., Matthay, K., Hutter, J. y Kaemingk, K., (2003). Behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: teacher, parent, and self-report. *Oncology Nursing Forum*, 30 (5): E84-E91.
- Moos, R.H., Cronkite, R.C. & Finney, J.W., (1984). *Health and Daily Living Form Manual*. Palo Alto, CA: Stanford University Press and Veterans Administration Center.
- Moos, R.H., Moos, B.S. y Trickett, E.J., (1974). *A Social Climate Scale*. Consulting Psychologist Press, Inc.: Palo Alto, California. USA.
- Morris-Jones, P.H., y Craft, A.W., (1990). Childhood cancer: cure at what cost?. *Archives of Disease in Childhood*, 65: 638-640.
- Moro Bayón, C., Antuña García, M.J., Fernández, C., Gudín, G., Rodríguez, R. y López Sastre, J., (1988). Efectos del empleo de la radioterapia craneal. Hallazgos en la tomografía axial computerizada y función intelectual. *Anales Españoles de Pediatría*, 28 (5): 441-444.
- Morris, J.A.B., Blount, R.L., Cohen, L.C., Frank, N. y cols., (1997): Family functioning and behavioral adjustment in children with leukemia and their healthy peers. *Children Health Care*, 26 (2): 61-75
- Morris-Jones, P.H., y Craft, A.W., (1990): Childhood cancer: cure at what cost?. *Archives of Disease in Childhood*, 65: 638-640.
- Morrow, G.R. y Dobkin, P.L., (1988). Anticipatory nausea and vomiting in cancer patients undergoing chemotherapy treatment: prevalence, etiology, and behavioral interventions. *Clinical Psychology Review*, 8: 517-556.
- Mulhern, R., Wasserman, A., Friedman, A. y Fairclough, D., (1989a). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83: 18-25.
- Mulhern, R.K., Horowitz, M.E., Kovnar, E.H., Langston, J., Sanford, R.A. y Kun, L.E., (1989b). Neurodevelopmental status of infants and young children treated for brain tumors with pre-irradiation chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 7: 1660-1666.
- Mulhern, R.K., Ochs, J. y Fairclough, D., (1992). Deterioration of intellect among children surviving leukemia: IQ test changes modify estimates of treatment toxicity. *Journal of*

Consulting and Clinical Psychology, 60 (3): 477-480.

- Mulhern, R.K., Hancock, J., Fairclough, D. y Kun, L., (1992). Neuropsychological status of children treated for brain tumors: a critical review and integrative analysis. *Medical and Pediatric Oncology*, 20: 181-191.

- Mulhern, R.K., Merchant, T.E., Gajjar, A., Reddick, W.E. y Kun L.E., (2004). Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *The Lancet Oncology*, 5 (7): 399-408.

- Mullins, L.L., Olson, R.A., Reyes, S., Bernardy, N., Huszti, H.C. and Volk, R.J., (1991). Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychiatry*, 16: 701-715.

- Mullis, R.L., Mullis, A.K., y Kerchoff, N.F., (1992). The effect of leukemia and its treatment on self-esteem of school-age children. *Maternal Children of Nursing Journal*, 20 (3-4): 155-165.

- Muñoz Villa, A., (1989). Oncología pediátrica: avances y perspectivas. *Revista Española de Pediatría*, 45: 245-259.

- Murray, J.S. (1999). Siblings of children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16: 25-34.

- Murray, J.S., (2000). Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17 (4): 229-238.

- Musitu, G. y Herrero, J., (1994). La familia: formas y funciones. En "Psicosociología de la familia" (G. Musitu y P. Allat). Editorial Albatros Educación: Valencia.

- Nadeane McCaffrey, C., (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21 (1): 59-65.

- Navarro Pérez, A. y Domenech Moya, A., (1993). El niño que fallece de cáncer: experiencia familiar. I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer (Valencia). Libro de Ponencias y Comunicaciones: pág. 87.

- Nelson, A.E., Miles, M.S., Reed, S.B., Davis, C.P. y Cooper, H., (1994). Depressive symptomatology in parents of children with chronic oncologic or hematologic disease. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12: 61-75.

- Newby, W.L., Brown, R.T., Pawletko, T.M., Gold, S.H. y Whitt, K., (2000): Social skills and psychological adjustment of child and adolescent cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 9: 113-126.

- Noll, R.B., Bukowski, W.M., Rogosch, F.A., LeRoy, S. y Kulkarni, R., (1990). Social interactions between children with cancer and their peers: teacher ratings. *Journal of Pediatric*

Psychology, 15: 43-56.

- Noll, R.B., Garstein, M.A., Hawkins, A., Vannatta, K., Davies, W.H. y Bukowski, W.M., (1995). Comparing parental distress for families with children who have cancer and matched comparison families without children with cancer. *Family Systems Medicine*, 13: 11-28.

- Noll, R.B., Gartstein, M.A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. Y Davies, W.H., (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103: 71-78.

- Noojin, A.B., Causey, D.L., Gros, B.J., Bertolone, S. y Carter, B.D., (1999). The influence of maternal stress resistance and family relationships on depression in children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 17 (2): 79-96.

- Norberg, A.L., Lindblad, F. y Boman, K.K., (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60: 965-975.

- Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G. y Warne, G., (1996). Psychosocial and family functioning in children with insulin-dependent diabetes at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (5): 699-717.

- Novakovic, B., Fears, T.R., Wexler, L.H., McClure, L.L., Wilson, D.L., McCalla, J.L. y Tucker, M.A., (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing*, 19 (1): 54-59.

- Ochs, J.J., (1989). Neurotoxicity due to central nervous system therapy for childhood leukemia. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 11: 93-105.

- Olson, D.H., Sprenkle, D., & Russell, C., (1979). Circumplex Model of Marital and Family Systems I: Cohesión and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 22: 69-83.

- Olson, D.H., Larsen, A.S. y McCubbin, H.I., (1983). Family strengths. En D.H. Olson, H.I. McCubbin, H.L. Barnes, A.S. Larsen, M.L. Muxen y M.A. Wilson (Eds.), *Families: What makes them work*. Beverly Hills, CA: Sage, págs. 261-262.

- Olson, D.H., McCubbin, H.I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M. y Wilson, M., (1985). *Family Inventories*. University of Minnesota, Family Social Science. MN: St. Paul.

- Olson, D.H., Portner, J. y Lavee, Y., (1985). Family adaptability and cohesion evaluation scales (FACES III). En N. Fredman, N. & R. Sherman, *Handbook of measurements for Marriage and Family Therapy*. New York: Brunner Mazel, págs. 180-185.

- Olson, D.H., (1986). Circumplex Model VII: validation studies and FACES III. *Family Process*, 25: 337-351.

- Olson, D.H., Fournier, D.G. & Druckman, J.M., (1986). PREPARE/ENRICH

counselor's manual. Minneapolis, M.N.: PREPARE/ENRICH INC.

- Olson, D.H., (1991). Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar. En "Transiciones de la familia", C.J. Falicov. (compil.). Ediciones Amorrortu: Buenos Aires (Argentina).

- Olson, D.H., (2000). Circumplex Model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22: 144-167.

- Otto, H.A., (1975). The use of family strength concepts and methods in family life education: a handbook. Beverly Hills, C.A.: Holistic Press.

- Overholser, J.C. y Fritz, G.K., (1990). The impact of childhood cancer on the family. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8 (4): 71-85.

- Paakko, E., Harila-Saari, A., Vainionpaa, Himanen, S., Pyhtinen, J., y Lanning, M., (2000). White matter changes on MRI during treatment in children with acute lymphoblastic leukemia: correlation with neuropsychological findings. *Medical and Pediatric Oncology*, 35: 456-461.

- 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*, 21 (3): 407-415.

- Palacios, J. y Rodrigo, M.J., (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En "Familia y Desarrollo Humano", de M.J. Rodrigo y J.Palacios (coords.). Madrid: Alianza Editorial, págs. 25-44.

- Patenaude, A.F. and Last, B., (2001). Cancer and children: Where are we coming from? Where are we going. *Psycho-Oncology*, 10: 281-283.

- Patenaude, A.F. y Kupst, M.J., (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (1): 9-27.

- Patistea, E., Makrodimitri, P. & Panteli, V., (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 9: 86-96.

- 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., (1995). Refuerzos para familias en situaciones de estrés. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1: 41-56.

- Peace, G., O'Keeffe, C., Faulkner, A. y Clark, J., (1992). Childhood cancer: psychosocial needs. Are they being met. *Journal of Cancer Care*, 1 (1): 3-13.

- Pedreira Massa, J.L., (1995). La familia y los trastornos psicopatológicos en la infancia.

En "Psicopatología del Niño y del Adolescente", J. Rodríguez Sacristán (ed.). Secretariado de Publicaciones de la Universidad de Sevilla.

- Pedreira Massa, J.L., (1998). El niño enfermo crónico: aspectos psicosomáticos y relacionales. *Psiquis*, 19 (3): 89-96.
- Pelechano, V., (1991). Familia, stress y enfermedad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 17 (55), 729-774.
- Pelcovitz, D., Libov, B.G., Mandel, F.S., Kaplan, S.J., Weinblatt, M. y Septimus, A., (1998). Posttraumatic stress disorder and family functioning in adolescent cancer. *Journal of Traumatic Stress*, 11: 205-221.
- Penn, A., Lowis, S., Shortman, R., McCarter, R.J., Curran, A.L. y Stevens, M., (2007). Maternal and familial stress and their determinants early after diagnosis in children with brain tumors. Abstracts from the Twelfth International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology. *Neuro-Oncology*, 9 (2): 169-221.
- Peris Bonet, R., García Cano, A., González, Ros, V., Navarro Jordán, R. y Pardo Romaguera, E., (2008). *Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2007. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)*. Valencia: Sociedad Española de Oncología Pediátrica y Universitat de València-Estudi General (Edición Preliminar, CD-Rom).
- Phares, V., Lopez, E., Fields, S., Kamboukos, D. y Duhig, A.M., (2005). Are fathers involved in pediatric psychology research and treatment?. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (8): 631-634.
- Phipps, S. y Srivastava, D.K., (1997): Repressive adaptation in children with cancer. *Health & Psychology*, 16 (6): 521-528.
- Phipps, S., Dunavant, M., Srivastava, D.K., Bowman, L. y Mulhern, R.K., (2000). Cognitive and academic functioning in survivors of pediatric bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 18 (5): 1004-1011.
- Phipps, S., Dunavant, M., Lensing, S. y Rai, S.N., (2005). Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (2): 139-153.
- Phipps, S., (2007). Adaptive style in children with cancer: implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9): 1055-1066.
- Pierre-Kahn, A., Recassens, C., Pinto, G., Thalassinos, C., Chokron, S., Soubervielle, J.C., Brauner, R., Zerah, M. y Sainte Rose, C., (2005). Social and psycho-intellectual outcome following radical removal of craniopharyngiomas in childhood. *Child's Nervous System*, 21: 817-824.
- Pizzo, P.A. & Poplack, D.G., (1993). *Principles and practice of pediatric oncology*.

Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

- Pless, I.B. y Pinkerton, P., (1975). Chronic childhood disorder: promoting patterns of adjustment. Year Book Medical Publishers.

- Poggi G., Liscio, M., Galbiati, S., Adduci, Massimino, M., Gandola, L., Spreafico, F., Clerici, C.A., Fossai-Bellani, F., Sommovigo, M. y Castelli, E., (2005). Brain tumors in children and adolescents: cognitive and psychological disorders at different ages. *Psycho-Oncology*, 14: 386-395.

- Polaino Lorente, A., (1990). La pedagogía hospitalaria desde la perspectiva médica. En J.L. González Simancas y A. Polaino Lorente, "Pedagogía Hospitalaria". Madrid: editorial Narcea, págs. 27-78.

- Polaino-Lorente, A., y del Pozo Armentía, A., (1993). Programas de intervención en niños cancerosos. En Buceta, J.M. y Bueno, A.M., *Modificación de conducta y salud*. Madrid: Editorial Eudema Universidad, pp. 341-367.

- Polaino-Lorente, A. y Martínez Cano, P., (1995). El índice de fiabilidad de las "Family Adaptability and Cohesión Evaluation Scales" (3ª Versión), en una muestra de población española. *Psiquis*, 16 (3): 105-114.

- Polaino-Lorente, A. y del Pozo Armentia, A., (1996). El impacto de los acontecimientos vitales estresantes en los padres de los niños cancerosos. *Acta Pediátrica Española*, 54: 163-174.

- Polaino Lorente, A. y Lizasoain Rumeu, O. (1993). Programas para la preparación de la hospitalización infantil. En J.M. Buceta y A.M. Bueno. *Modificación de Conducta y Salud*. Madrid: editorial Eudema Universidad, págs. 126-147.

- Polaino-Lorente, A. y Martínez Cano, P., (1995). La validez factorial de la "family functioning style scale" en una muestra de población española. *Cuadernos de Terapia Familiar*, nº 28: 15-30.

- Polaino-Lorente, A. y Martínez Cano, P., (1998). Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia. Instituto de Ciencias de la Familia. Universidad de Navarra. Ediciones Rialp.

- Polaino-Lorente, A. y Martínez Cano, P., (1999). El impacto del niño enfermo en la familia. *Acta Pediátrica Española*, 57 (4): 180-183.

- del Pozo, A. y Polaino, A., (1988). Hacia una nueva propuesta en la evaluación del niño canceroso en los servicios de pediatría. *Acta Pediátrica Española*, 46 (1): 7-10.

- Polaino-Lorente, A., (2003). Desestructuración familiar en el niño enfermo crónico hospitalizado. En "Intervención Psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado", B. Ochoa Linacero y O. Lizasoain Rumeu (Eds.). Navarra: Editorial EUNSA.

- Precourt, S., Robaey, P., Lamothe, I., Lassonde, M., Sauerwein, H.C. Moghrabi, A., (2002). Verbal cognitive functioning and learning in girls treated for acute lymphoblastic leukemia by chemotherapy with or without cranial irradiation. *Developmental Neuropsychology*, 21 (2): 173-195.
- Pritchard, M., Burghen, E., Srivastava, D.K., Okumu, J., Anderson, L., Powell, B., Furman, W.L. y Hinds, P.S., (2008). Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*, 121 (5): e1301-e1309.
- Puukko, L., Sammallahti, P.R., Siimes, M.A. y Aalberg, V.A., (1997). Childhood leukemia and body image: interview reveals impairment not found with a questionnaire. *Journal of Clinical Psychology*, 53 (2): 133-137.
- Pynoos, R., Frederick, C., Nader, K. & Arroyo, W., (1987). Life threat and posttraumatic stress in school age children. *Archives of General Psychiatry*, 44: 1057-1063.
- Quiroga, E., Pineda, G., Maldonado, M.S. y Muñoz, A., (1999). Introducción a la Oncología Pediátrica. En "Oncología Médica, vol.II", editado por H. Cortés Funes y colaboradores. Madrid: Nova Sidonia Oncología, págs. 1223-1227.
- 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.
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A.E., Foley, B. y Phillips, P.C., (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: child, mother, and teacher report. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (4): 529-539.
- Rait, D.S., Ostroff, J.S., Smith, K., Cella, D.F., Tan, C. Y Lesko, L.M., (1992). Lives in a balance: perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Family Process*, 31: 383-397.
- Rao, G.P., Malhotra, S., y Marwaha, R.K., (1992). Psychosocial study of leukemic children and their parents. *Indian of Pediatrics*, 29: 985-990.
- Rausell Segarra, I., Navarro Pérez, R., Barahona Clemente, A., Navarro Pérez, A., Doménech Moya, A. y Ferris i Tortajada, J., (1999): Calidad de vida en niños con cáncer. *Revista Española de Pediatría*, 55 (6): 549-560.
- Reay, D., Bignold, S., Ball, S.J. & Cribb, A., (1998). "he Just Had a Different Way of Showing it": gender dynamics in families coping with childhood cancer. *Journal of Gender Studies*, 7 (1): 39-46.
- Reeves, C.B., Palmer, S., Gross, A.M., Simonian, S.J., Taylor, L., Willingham, E. y Mulhern, R.K., (2007). Brief report: sluggish cognitive tempo among pediatric survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9): 1050-1054.

- Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C.A., Correll, J. y Noll, R.B., (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25 (6): 467-473.
- Riccardi, R., Peruzzi, L., Iuvone, L., Colosimo, C., Tamburrini, G., Massimi, L., Caldarelli, M., Lazzareschi, I., Ridola, V., Di Giannatale, A. y Di Rocco, C., (2007). Abstracts from the Twelfth International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology. *Neuro-Oncology*, 9 (2): 169-221.
- Richman, J.M., Chapman, M.V. y Bowen, G.L., (1995). Impacto de la discordia marital y la depresión parental con los hijos. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1: 159-171.
- Ries, L.A., Percy, C.L. y Bunin, G.R., (1999). Cancer incidentes and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1999. En "National Cancer Institute SEER Program", Ries, L.A., Smith, M., Gurney, J.G. y colabs., Bethesda.
- Ritchie, M.A., (2001). Self-Esteem and hopefulness in adolescent with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (1): 35-42.
- Robison, L., Meadows, A.T., Nesbit, M.E., Ortega, J.A., Sather, H.N. y Hammond, G.D., (1984). Factors associated with IQ scores in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 6: 115-121.
- Rodríguez Marín, T. y López-Roig, P., (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad de Alicante. *Revista de Psicología de la Salud*, 4 (2).
- Rodríguez Sacristán, J., (1994). El niño enfermo y sus reacciones psicológicas. En "Psicología Médica", A. Seva Díaz (Coord.). Ediciones INO: Zaragoza.
- Rodgers, J., Britton, P.G., Kernahan, J. y Craft, A.W., (1991). Cognitive function after two doses of cranial irradiation for acute lymphoblastic leukaemia. *Archives of Disease in Childhood*, 66 (10): 1245-1246.
- Rodgers, J., Britton, P.G., Morris, R.G., Kernahan, J. Y Craft, A.W., (1992). Memory after treatment for acute lymphoblastic leukaemia. *Archives of Disease in Childhood*, 67: 266-268.
- Rolland, J.S., (1987). Chronic illness and the cycle: a conceptual framework. *Family Process*, 26: 203-221.
- Romera Moral, P., Moreno García, M.J., Rodríguez Ramírez, A. y Defior Citoler, S., (2002). Afrontamiento del estrés en la enfermedad oncológica. Relación con variables escolares. *Anales Españoles de Pediatría*, 57: 81-104.
- Rosman, B.L., (1991). El desarrollo familiar y el impacto de la enfermedad crónica de un hijo. En "Transiciones de la familia", C.J. Falicov. (compil.). Ediciones Amorrortu: Buenos Aires

(Argentina).

- Rothbaum, F., Weisz, J.R. y Snyder, S.S., (1982). Changing the world and changing the self. a two-process model of perceived control. *Journal of Pers. Soc. Psychology*, 42: 5-37.
- Said, J.A., Waters, B.G., Cousens, P. y Stevens, M., (1989). Neuropsychological sequelae of central nervous system prophylaxis in survivors of childhood acute lymphoblastic. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57: 251-256.
- Salas Arrambide, M., Gabaldón Poc, O., Mayoral Miravete, J.L., Guerrero Pereda, R., Albisu Andrade, J. y Amayra Caro, I., (2003). Intervenciones psicológicas eficaces para el afrontamiento de procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica: revisión teórica. *Anales de Pediatría*, 59 (1): 41-47.
- Salas Arrambide, M., Gabaldón Poc, O., Mayoral Miravete, J.L., González Pérez-Yarza, E. y Amayra Caro, I., (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Anales de Pediatría*, 61 (4): 330-335.
- Sales, J., Fivush, R. y Teague, G.W., (2008). The role of parental coping in children with asthma's psychological well-being and asthma-related quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (2): 208-219.
- Salom, P., (1996). Nuevas Perspectivas en el tratamiento del cáncer. *Entre todos*, n° 10: 28-35.
- Sanger, M.S., Copeland, D.R. y Davidson, E.R., (1991). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients: a multidimensional assessment. *Journal of Pediatric Psychology*, 16 (4): 463-474.
- San Sebastián Cabasés, F.J., Herráez Martín de Valmaseda, C., López Gómez, I. y Gundín, C., (1992). Factores psicosociales, interconsulta psiquiátrica y enfermedad oncológica en el niño: estudio retrospectivo en un hospital general. *Revista Española de Pediatría*, 48 (5): 389-394.
- Santacroce, S., (2002). Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19 (3): 104-111.
- Saralegui, J. y Seoane, P., (1999). La familia española según el panel de hogares de la Unión Europea. *Revista Fuentes Estadísticas*, n° 37.
- Sawyer, M.G., Antoniou, G., Nguyen, A-M.T., Toogood, I., Rice, M. y Baghurst, P., (1995). A prospective study of the psychological adjustment of children with cancer. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 17 (1): 39-45.
- 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 & Adolescent Psychiatry*, 36 (12): 1736-1743.

- Schafer, C., Coyne, J.C. & Lazarus, R.S., (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4: 381-406.

- Schallock, R.L. y Verdugo, M.A., (2003). *Calidad de Vida, manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editoria: Madrid.

- Schor, E.L., (1995). *Influencia de la familia en la salud infantil*. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 1: 81-93.

- Schreurs, P.J., Willige, G. van de, Tellegen, B. y Brosschot, J.F., (1988). *De Utrechtse coping list: UCL-handleiding*. Swets and Zeitlinger, Lisse.

- Schuler, D., Bakos, M., Zsámbor, C., Polcz, A., Koós, R., Kardos, G. y Révész, (1985). Psychosocial problems in families of a child with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 13: 173-179.

- Seisdedos, N., De la Cruz, M.V. y Cordero, A., (1995). *Manual de Escalas de Clima Social (FES, WES, CIES, CES)*. Madrid: TEA Ediciones.

- Seisdedos, N., (1997). *Manual del STAI Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo*. Madrid: TEA ediciones (4ª edición Revisada).

- Sharan, P., Mehta, M. y Chaudhry, V.P., (1999): Psychiatric morbidity in children suffering from acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Hematology and Oncology*, 16: 49-54.

- Sharpe, D. y Rossiter, L., (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8): 699-710.

- 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*, 15 (1): 47-54.

- Shelby, M.D., Nagle, R.J., Barnett-Queen, L.L., Quattlebaum, P.D. y cols., (1998). Parental reports of psychosocial adjustment and social competence in child survivors of acute lymphocytic leukemia. *Children's Health Care*, 27 (2): 113-129.

- Sierrasesúmaga Ariznavarreta, L., (1994). Pronóstico, criterios de curación y secuelas del cáncer infantil. *Anales Españoles de Pediatría, Supl.* 60: 97-101.

- Silber, J.H., Radcliffe, J., Peckham, V., Perilongo, G., Kishnani, P., Fridman, M., Goldwein, J.W. y Meadows, A.T., (1992): Whole-brain irradiation and decline in intelligence: the influence of dose and age on IQ score. *Journal of Clinical Oncology*, 10 (9): 1390-1396.

- Silverman, C.L., Palkes, H., Talent, B., Kovnar, E., Clouse, J.W. y Thomas, P., (1984). Late effects of radiotherapy on patients with cerebellar medulloblastoma. *Cancer*, 54: 825-829.

- Simon, J.B., Murphy, J.J. y Smith, S.M., (2003). Understanding and fostering family resilience. *Journal of Family Nursing*, 3: 232-256.
- Skinner, H.A., (1987). Self-Report instruments for family assessment. En "Family Interaction and Psychopathology", Edited by Theodore Jacob. Plenum Press: New York, págs. 427-452.
- Sloper, P., Larcombe, I. y Charlton, A. (1994). Psychosocial adjustment of five-year survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education*, 9: 581-588.
- 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. y While, D., (1996). Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37 (5): 597-607.
- Sloper, P., (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (2): 79-91.
- Smilkstein, G. (1978). The Family APGAR. A proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6, 1231-1239.
- Soler Lapuente, V., (1996). Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. Tesis doctoral. Facultad de Medicina: Universidad de Alicante.
- Sourkes, B.M., (1980). Siblings of the pediatric cancer patient. En Kellerman, J. (ed.), "Psychological Aspects of Childhood Cancer". Springfield, Illinois: C.C. Thomas, págs. 47-69.
- Sorgen, K.E. y Manne, S.L., (2002). Coping in children with cancer: examining the goodness-of-fit hypothesis. *Children's Health Care* 31 (3): 191-207.
- Spanier, G.B. (1976). Measuring dyadic adjustment: new scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage & the Family*, 38: 15-28.
- Speechley, K.N. y Noh, S., (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parent's psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1): 15-31.
- Spinetta, J.J., Swarner, J.A. & Sheposh, J.P., (1981). Effective parental coping following the death of a child from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 6 (3): 251-263.
- Spinetta, J.J., (1982). Impact of cancer on the family. *Frontiers of Radiation Therapy and Oncology*, 16: 167-176.
- Spinetta, J.J., (1982). Behavioral and psychological research in childhood cancer. *Cancer*, 50: 1939-1943.
- Spinetta, J.J. y S. Lansky, (1982). Behavioral and psychosocial research in childhood cancer. *Cancer*, 50: 1944-1945.
- Spinetta, J.J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Martins, A.G., Wandzura, C., Wilbur, J.

y Masera, G., (1999): Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 33: 395-398.

- Spinetta, J.J., Masera, G., Eden, T., Oppenheim, D., Martins, A.G., Van Dongen-Melman, J., Siegler, M., Eiser, C., Ben Arush, M.W., Vasiliatou Kosmidei, H. y Jankovi, M., (2002). Refusal, non-compliance, and abandonment of treatment in children and adolescent with cancer. *Medical of Pediatric Oncology*, 38: 114-117.

- Stehbens, J.A., MacLean, W.E., Kaleita, T.A., Noll, R.B., Schwartz, E., Cantor, N.L., Woodard, A., Whitt, J.K., Waskerwitz, M.J., Ruymann, F.B. y Hammond, G.D., (1994): Effects of CNS prophylaxis on the neuropsychological performance of children with acute lymphoblastic leukemia. Nine months postdiagnosis. *Children´s Health Care*, 23 (4): 231-250.

- Stein, R.E.K. y Jessop, D.J., (1982). A non-categorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*, 97: 354-362.

- Stein, R.E.K. & Jessop, D.J., (1985). Table documenting the psychometric properties of a measure of the impact of chronic illness on a family. Bronx, NY: Albert Einstein College of Medicine of Yeshiva University.

- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J-W., Lacour, B. y Parkin, M., (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *The Lancet*, 364: 2097-2105.

- Stevens, M.M., Jones, P. y O'Riordan, E., (1996). Family Responses when a child with cancer is in palliative care. *Journal of Palliative Care* 12 (3): 51-55.

- Stinnett, N. y DeFrain, J., (1985). Family Strengths Inventory. En N. Stinnett y J. DeFrain (Eds.), *Secrets of strong families*. New York: Berkley Books, págs. 180-182.

- Stoppelbein, L y Greening, L., (2007). Brief report: the risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* 32 (2): 223-229.

- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P. y Kazak, A., (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 : 155-162.

- Streisand, R., Kazak, A.E. y Tercyak, K.P., (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children´s Health Care*, 32: 245-256.

- Stuber, M.L., González, S., Meeske, K., Guthrie, D., Houskamp, B.M., Pynoos, R. and Kazak, A., (1994). Post-traumatic stress after childhood cancer II: a family model. *Psycho-oncology*, 3: 313-319.

- Svavarsdottir, E.K., (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (2): 153-161.
- Taieb, O., Moro, M., Baubet, T., Revah-Levy, A. and Flament, M.F., (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12 (6): 255-264.
- Tamaroff, M.H., Festa, R.S., Adesman, A.R. y Walco, G.A., (1992). Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. II. Clinical and psychologic correlates. *The Journal of Pediatrics*, 120 (5): 812-817.
- Tebbi, C.K., (1993). Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer*, 71: 3441-3449.
- Tebbi, C.K., Cummings, K.M., Zevon, M.A., Smith, L., Richards, M. y Mallon, J., (1986). Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. *Cancer*, 58: 1179-1184.
- Thompson, R.J., Jr., Gustafson, K.E., Hamlett, K.W. y Spock, A., (1992). Psychological adjustment of children with cystic fibrosis. The role of child cognitive processes and maternal adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17: 741-755.
- Thompson, R.J., Gustafson, K.E., George, L.K. y Spock, A., (1994). Change over a 12-month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19: 189-203.
- Tobin, D.L., Holroyd, K.A., Reynolds, R.V. & Wigal, J.L., (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy & Research*, 13: 343-361.
- Tornamira, M.V. y Colomer, R., (1999). Etiología del cáncer y carcinogénesis. En "Oncología Médica, vol.II", editado por H. Cortés Funes y colaboradores. Madrid: Nova Sidonia Oncología, págs. 17-33.
- Touliator, J., Perlmutter, B.F. & Straus, M.A., (1990). *Handbook of Family Measurement Techniques*. Sage Publications Inc: California.
- Trask, P.C., Paterson, A.G., Trask, C.L., Bares, C.B., Birt, J. and 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.
- Trivette, C.M., Dunst, C.J., Deal, A.G., Hamer, A.W. and Propst, S., (1990). Assessing family strengths and family functioning Style. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10 (1): 16-20.
- Tsiantis, J. y Macri, I., (1995). Factores de riesgo y de protección en psicopatología de la infancia y la adolescencia. En "Psicopatología del niño y del adolescente", J. Rodríguez

Sacristán (ed.). Secretariado de Publicaciones de la Universidad de Sevilla.

- Tubiana-Rufi, N., Moret, L., Czernichow, P., Chwalow, J. y The PEDIAB Collaborative Group, (1998). The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children. *Acta Paediatric*, 87: 741-746.

- Uruena, M., Stanhope, R., Chessells, J.M. y Leiper, A.D., (1991). Impaired pubertal growth in acute lymphoblastic leukaemia. *Archives of Disease in Childhood*, 66: 1403-1407.

- Vainionpää, L., (1993). Clinical neurological findings of children with acute lymphoblastic leukaemia at diagnosis and during treatment. *European Journal of Pediatrics*, 152: 115-119.

- Vance, Y.H., Morse, R.C., Jenney, M.E. y Eiser, C., (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (5): 661-667.

- Vance, Y.H. y Eiser, C., (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 28 (1): 5-19.

- Vance, Y. y Eiser, C., (2004). Caring for a child with cancer-a systematic review. *Pediatric Blood Cancer*, 42: 249-253.

- Van Cleve, L., Bossert, E., Becroft, P., Adlard, K., Alvarez, O. And Savedra, M.C., (2004). The pain experience of children with leukemia during the first year after diagnosis. *Nursing Research*, 53 (1): 1-10.

- Van Dongen-Melman, J.E.W.M., y Sanders-Woudstra, J.A.R., (1986). Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27: 145-180.

- Van Dongen-Melman, J.E.W.M., De Groot, A., Hählen, K., y Verhulst, F.C., (1995a). Impact of childhood leukemia on family planning. *Pediatric Hematology and Oncology*, 12: 117-127.

- Van Dongen-Melman, J.E.W.M., Pruyn, J.F.A., De Groot, A., H.M. Koot y Verhulst, F.C., (1995b). Psychometric properties of an instrument measuring psychosocial functioning of parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20: 567-586.

- Vannatta, K., Gartstein, M.A., Short, A. y Noll, R.B., (1998). A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: teacher, peer and self-ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 23 (5): 279-287.

- Van Veldhuizen, A.M. & Last, B.F., (1991). *Children with cancer: communication and emotions*. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger.

- Varni, J.W., Katz, E.R., Colegrove, R. y Dolgin, M., (1993). The impact of social skills

training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 18 (6): 751-767.

- Varni, J.W., Katz, E.R., Colegrove, R. y Dolgin, M., (1995): Adjustment of children with newly diagnosed cancer: cross-informant variance. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13 (4): 23-38..

- Varni, J.W., Katz, E.R., Colegrove, R. y Dolgin, M., (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15 (1): 20-26.

- Varni, J.W. y Setoguchi, Y., (1996). Perceived physical appearance and adjustment of adolescents with congenital/acquired limb deficiencies: a path-analytic model. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25: 201-208.

- Varni, J.W., Katz, E.R., Colegrove, R. y Dolgin, M., (1996). Family functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer: a prospective analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37 (3): 321-328.

- Varni, J.W. y Katz, E.R., (1997): Stress, social support and negative affectivity in children with newly diagnosed cancer: a prospective transactional analysis. *Psycho-oncology*, 6: 267-278.

- Varni, J.W., Sahler, O.J., Katz, E.R., Mulhern, R.K., Copeland, D.R., Noll, R.B., Phipps, S., Dolgin, M.J. y Roghmann, K., (1999). Maternal problem-solving therapy in pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16 (3/4): 41-71.

- Varni, J.W., Quiggins, D.J.L. y Ayala, G.X., (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction Survey. *Children's Health Care* 29 (4): 243-255.

- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K. and Dickinson, P., (2002). The PedsQL in Pediatric Cancer. *Cancer*, 94: 2090-2106.

- Varni, J.W., Limbers, C. y Burwinkle, T.M., (2007). Literature review: health-related quality of life measurement in pediatric oncology: hearing the voices of the children. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9): 1151-1163.

- Varricchio, C. & Wright, P., (1987). Tool development-impact of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 14 (Supl. 2): 92 (Abstract).

- Vermaes, I.P.R., Gerris, J.R.M. y Janssens, M.A.M., (2007). Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: a theory-driven review. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (10): 1214-1226.

- Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M. y Egeler, R.M., (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review.

Journal of Pediatric Psychology, 33 (7): 694-706.

- Waber, D.P., Tarbell, N.J., Fairclough, D., Atmore, K., Castro, R., Isquith, P., Lussier, F., Romero, I., Carpenter, P.J., Schiller, M. y Sallan, S.E., (1995): Cognitive sequelae of treatment in childhood acute lymphoblastic leukemia: cranial radiation requires and accomplice. Journal of Clinical Oncology, 13 (10): 2490-2496.
- Waber, D.P., Urion, D.K., Tarbell, N.J., Niemeyer, C., Gelber, R. y Sallan, S.E., (1990): Late effects of CNS of acute Lymphoblastic leukemia in childhood are sex-dependent. Developmental Medicine and Child Neurology, 32: 238-248.
- Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T., DeHaan, C.B. y Wilcox, K.T., (1989). Disability parameters: chronic strain and adaptation of physically handicapped children and their mothers. Journal of Pediatric Psychology, 14: 23-42.
- Walsh, N.E. y Blanchard, J.S., (1997). Manejo del dolor. En Oncología Clínica, G.R. Weiss. México: editorial El Manual Moderno, págs. 161-171.
- Weather, F., Huska, J. y Keane, T., (1992). The PTSD checklist-civilian version (PCL-C). Scale available from the first author at the National Center for PTSD, Boston VA Medical Center, Boston, MA.
- Weekes, D.P. y Kagan, S.H., (1994). Adolescents completing cancer therapy: meaning, perception and coping. Oncology Nursing Forum, 21: 663-670.
- Weigers, M.E., Chesler, M.A., Zebrack, B.J. y Goldman, S., (1998): Self-reported worries among long-term survivors of childhood cancer and their peers. Journal of Psychosocial Oncology, 16 (2): 1-23.
- Wells, D.K., James, K., Stewart, J.L., Moore, I., Patterson, K., Moore, B., Bond, D., Diamond, J., Hall, B., Mahan, R., Roll, L. and Speckhart, B., (2002). The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer.
- Williams, R., Lingren, H, Rowe, G., Van Zandt, S. & Stinnett, N. (1985). Family strengths (Vol. 6): Enhancement of interaction. Lincoln: University of Nebraska Press.
- Wijnberg-Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, E.C., Hoekstra-Weebers, J., (2005). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. Psycho-Oncology, 15 (1): 1-8.
- Wijnberg-Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, E.C., Hoekstra-Weebers, J., (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term prospective results. Journal of Pediatric Psychology 31 (8): 785-792..
- Wittrock, D.A., Larson, L.S. y Sandgren, A.K., (1994). When a child is diagnosed with cancer: II parental coping, psychological adjustment, and relationships with medical personnel.

Journal of Psychosocial Oncology, 12: 17-32.

- Wold, D.A. y Townes, B.D., (1969). The Adjustment of siblings to childhood leukemia. *The Family Coordinator*, 18 (2): 155-160.
- Wolfe, J., Friebert, S. and Hilden, J., (2002). Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. *The Pediatric Clinics of North America*, 49: 1043-1062.
- Wood, B.L., Lim, J., Miller, B.D., Cheah, P., Simmens, S., Stern, T., Waxmonsky, J. y Ballow, M., (2007). Family emotional climate, depression, emotional triggering of asthma, and disease severity in pediatric asthma: examination of pathways of effect. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (5): 542-551.
- Woodgate, R.L., (1999). A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: part II. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16 (2): 78-89.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. and Heney D., (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55: 1835-1847.
- Zebrack, B.J., Gurney, J.G., Oeffinger, K., Whitton, J., Packer, R.J., Mertens, A., Turk, N., Castleberry, R., Dreyer, Z., Robison, L. y Zeltzer, L.K., (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (6): 999-1006.
- Zevon, M.A. Neubauer, N.A., Green, D.M., (1990). Adjustment and vocational satisfaction of patients treated during childhood or adolescence for acute lymphoblastic leukemia. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 12: 454-461.
- Zimmermann, C., (1996). Factores psicosociales y enfermedad crónica en la niñez. *European Psychiatry*, ed. Esp., 5: 288-300.

ANEXO I

A) ENLACES DE INTERES

* Asociación Española de Radioterapia y Oncología
web: <http://www.aero.es>

* Asociación Española de Hematología y Hemoterapia
web: <http://www.aehh.es>

* Asociación española contra el cáncer
web: <http://www.aecc.es/>

* I.C.C.C.P.O. Confederación Internacional de Padres de Niños Oncológicos
web: <http://www.icccpo.org>

* Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
web: <http://www.cancerinfantil.org>

* Oncología 2000
web: <http://www.oncologia2000.com>

* Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia
web: <http://www.fevillavecchia.es>

* Sociedad Española de Oncología Médica
web: <http://www.seom.org/>

* Instituto Nacional del Cáncer
<http://www.cancernet.nci.nih.gov/>

* Centro de Cáncer M.D. Anderson (Universidad de Texas)
web: <http://www.mdanderson.org/>

- * ANDEX - Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Andalucía
web: <http://www.andexcancer.com>

- * AFANION - Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha
web: <http://www.chospab.es/asociaciones/afanion/index.htm>

- * AFACMUR - Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Murcia
web: <http://webs.ono.com/usr031/afacmur/>

- * ASPANAFOHA - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Álava
web: <http://www.esolutions-interactive.com/tukomuna/aspanafoha.asp>

- * ARGAR - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería
web: <http://www.cancerinfantil.org/argar/home.htm>

- * ASPANOA - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón
web: <http://www.encomix.es/%7Easpanoa/>

- * AFANOC - Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Cataluña
web: <http://www.afanoc.org>

- * ASPANOVAS - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Bizkaia
web: <http://www.cancerinfantil.org/aspanovas/primer.htm>

- * ASION - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad de Madrid
web: <http://www.asion.org>

- * FARO - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Rioja
web: http://es.geocities.com/asociacion_faro/index.htm

- * ADANO - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Navarra
web: http://usuarios.lycos.es/adano_fed/marco_central.htm

- * ASPANION - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de València
web: <http://www.aspanion.es>

- * ASPANOB - Asociación de Pares de Niños Oncológicos de Balears
web: <http://www.aspanob.com>

B) FUNDACIONES E INSTITUCIONES DE INTERES



American Cancer Society.



Información sobre el cáncer desde el punto de vista médico.



Sociedad Española de Oncología Pediátrica



Sociedad Española de Enfermería Oncológica



Fundación Internacional José Carreras



Gel/Tamo: Grupo español de linfomas/trasplante autólogo de médula ósea.



I.C.C.C.P.O.: Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer.



Asociación Española Contra el Cáncer Junior.



Asociación de padres de niños afectados del tumor de Wilms



Barretstown.



Candelighters: Childhood Cáncer Foundation:



Fundación Infantil, Ronald McDonald



Hospital Vall d'Hebrón

C) ENLACES DIRIGIDOS A NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES

El enlace debe realizarse bajo la supervisión de un adulto, y en ciertos casos los padres deben valorar si es adecuado o no realizar el contacto.

1) Cancerkids.com: información sobre el cáncer y los tratamientos y se añaden actividades lúdicas y de lectura.

2) American Brain Tumor Kids Page: información sobre el cáncer y los tratamientos (puzzles, juegos de palabras, etc.).

3) <http://www.teenslivingwithcancer.org/>: información sobre el cáncer dirigida a adolescentes.

4) <http://www.re-mission.net>: Información y juegos dirigidos a adolescentes y jóvenes.

5) http://www.kidshealth.org/teen/en_espanol/: información sobre el cáncer dirigida a adolescentes.

6) <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infant>: información sobre el cáncer, los tumores y los tratamientos.

En el CD se adjunta material educativo e informativo general sobre el cáncer infantil dirigido a la población infantil y adolescentes.

ANEXO II

INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN LA INVESTIGACION

1. Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.).

2. Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

3. Escala de Estilo de Funcionamiento Familiar (F.F.S.S.).

4. Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (E.S.F.A.).

5. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (S.T.A.I.).

6. Cuestionario de Salud General de Goldberg (G.H.Q.-28).

1. Escala de Clima Social Familiar (F.E.S.).

CLIMA SOCIAL: FAMILIA

Anote sus datos personales en la Hoja de respuestas; después de la palabra «Puesto», indique el lugar que ocupa Vd. en la familia: padre, madre, hijo, etc. ...

A continuación lea las frases de este impreso; Vd. tiene que decir si le parecen verdaderas o falsas en relación con su familia.

Si Vd. cree que, respecto a su familia, la frase es verdadera o casi siempre verdadera, marcará, en la Hoja de respuestas, una X en el espacio correspondiente a la V (Verdadero); si cree que es falsa o casi siempre falsa, marque una X en el espacio correspondiente a la F (Falso). Si considera que la frase es cierta para unos miembros de la familia y para otros falsa, marque la respuesta que corresponda a la mayoría.

Siga el orden de la numeración que tienen las frases aquí y en la Hoja, para evitar equivocaciones. La flecha le recordará que tiene que pasar a otra línea en la Hoja.

Recuerde que se pretende conocer lo que piensa Vd. sobre su familia; no intente reflejar la opinión de los demás miembros de ésta.

NO ESCRIBA NADA EN ESTE IMPRESO

1. En mi familia nos ayudamos y apoyamos realmente unos a otros.
2. Los miembros de la familia guardan, a menudo, sus sentimientos para sí mismos.
3. En nuestra familia reñimos mucho.
4. En general, ningún miembro de la familia decide por su cuenta.
5. Creemos que es importante ser los mejores en cualquier cosa que hagamos.
6. A menudo hablamos de temas políticos o sociales.
7. Pasamos en casa la mayor parte de nuestro tiempo libre.
8. Los miembros de mi familia asistimos con bastante regularidad a los cultos de la iglesia.
9. Las actividades de nuestra familia se planifican cuidadosamente.
10. En mi familia tenemos reuniones obligatorias muy pocas veces.
-
11. Muchas veces da la impresión de que en casa sólo estamos «pasando el rato».
12. En casa hablamos abiertamente de lo que nos parece o queremos.
13. En mi familia casi nunca mostramos abiertamente nuestros enfados.
14. En mi familia nos esforzamos mucho para mantener la independencia de cada uno.
15. Para mi familia es muy importante triunfar en la vida.
16. Casi nunca asistimos a conferencias, funciones o conciertos.
17. Frecuentemente vienen amigos a comer en casa, o a visitarnos.
18. En mi casa no rezamos en familia.
19. En mi casa somos muy ordenados y limpios.
20. En nuestra familia hay muy pocas normas que cumplir.
-
21. Todos nos esforzamos mucho en lo que hacemos en casa.
22. En mi familia es difícil «desahogarse» sin molestar a todo el mundo.
23. En casa a veces nos enfadamos tanto que golpeamos o rompemos algo.
24. En mi familia cada uno decide sus propias cosas.
25. Para nosotros no es muy importante el dinero que gane cada uno.
26. En mi familia es muy importante aprender algo nuevo o diferente.
27. Alguno de mi familia practica habitualmente deportes: fútbol, baloncesto, etc.
28. A menudo hablamos del sentido religioso de la Navidad, Pascua y otras fiestas.
29. En mi casa, muchas veces resulta difícil encontrar las cosas cuando las necesitamos.
30. En mi casa una sola persona toma la mayoría de las decisiones.
-
31. En mi familia hay un fuerte sentimiento de unión.
32. En mi casa comentamos nuestros problemas personales.
33. Los miembros de mi familia casi nunca mostramos nuestros enfados.
34. Cada uno entra y sale en casa cuando quiere.

AHORA, VUELVA LA HOJA Y CONTINUE



Autor: R. H. MOOS.

Copyright © 1984 by TEA Ediciones, S. A., Madrid - Copyright © 1974 by Consulting Psychologists Press, Inc., Palo Alto, California - Adaptado con permiso - Edita: TEA Ediciones, S. A., c/ Fray Bernardino de Sahagún, 24, Madrid-16 - Imprime: Aguirre Campano, Daganzo, 15 dpdo., Madrid-2 - Depósito legal: M. - 1.192 - 1984.

35. Nosotros aceptamos que haya competición y «que gane el mejor».
36. Nos interesan poco las actividades culturales.
37. Vamos a menudo al cine, a competiciones deportivas, excursiones, etc.
38. No creemos en el cielo ni en el infierno.
39. En mi familia la puntualidad es muy importante.
40. En casa las cosas se hacen de una forma establecida.
→
41. Cuando hay que hacer algo en casa, es raro que se ofrezca algún voluntario.
42. En casa, si a alguno se le ocurre de momento hacer algo, lo hace sin pensarlo más.
43. Las personas de nuestra familia nos criticamos frecuentemente unas a otras.
44. En mi familia, las personas tienen poca vida privada o independiente.
45. Nos esforzamos en hacer las cosas cada vez un poco mejor.
46. En mi casa casi nunca tenemos conversaciones intelectuales.
47. En mi casa, todos tenemos una o dos aficiones.
48. Las personas de mi familia tenemos ideas muy precisas sobre lo que está bien o mal.
49. En mi familia cambiamos de opinión frecuentemente.
50. En mi casa se da mucha importancia a cumplir las normas.
→
51. Las personas de mi familia nos apoyamos de verdad unas a otras.
52. En mi familia cuando uno se queja siempre hay otro que se siente afectado.
53. En mi familia a veces nos peleamos a golpes.
54. Generalmente, en mi familia cada persona sólo confía en sí misma cuando surge un problema.
55. En casa, nos preocupamos poco por los ascensos en el trabajo o las calificaciones escolares.
56. Alguno de nosotros toca un instrumento musical.
57. Ninguno de la familia participa en actividades recreativas, fuera del trabajo o de la escuela.
58. Creemos que hay algunas cosas en las que hay que tener fe.
59. En casa nos aseguramos de que nuestras habitaciones quedan limpias.
60. En las decisiones familiares todas las opiniones tienen el mismo valor.
→
61. En mi familia hay poco espíritu de grupo.
62. En mi familia los temas de pagos y dinero se tratan abiertamente.
63. Si en la familia hay desacuerdo, todos nos esforzamos para suavizar las cosas y mantener la paz.
64. Las personas de la familia se animan firmemente unos a otros a defender sus propios derechos.
65. En nuestra familia apenas nos esforzamos para tener éxito.
66. Las personas de mi familia vamos con frecuencia a las bibliotecas.
67. Los miembros de la familia asistimos a veces a cursillos o clases particulares por afición o por interés.
68. En mi familia cada persona tiene ideas distintas sobre lo que está bien o mal.
69. En mi familia están claramente definidas las tareas de cada persona.
70. En mi familia cada uno puede hacer lo que quiera.
→
71. Realmente nos llevamos bien unos con otros.
72. Generalmente tenemos cuidado con lo que nos decimos.
73. Los miembros de la familia estamos enfrentados unos con otros.
74. En mi casa es difícil ser independientes sin herir los sentimientos de los demás.
75. «Primero el trabajo, luego la diversión», es una norma en mi familia.
76. En mi casa, ver la televisión es más importante que leer.
77. Las personas de nuestra familia salimos mucho a divertirnos.
78. En mi casa, leer la Biblia es algo muy importante.
79. En mi familia el dinero no se administra con mucho cuidado.
80. En mi casa las normas son bastante inflexibles.
→
81. En mi familia se concede mucha atención y tiempo a cada uno.
82. En mi casa expresamos nuestras opiniones de modo frecuente y espontáneo.
83. En mi familia creemos que no se consigue mucho elevando la voz.
84. En mi casa no hay libertad para expresar claramente lo que se piensa.
85. En mi casa hacemos comparaciones sobre nuestra eficacia en el trabajo o el estudio.
86. A los miembros de mi familia nos gusta realmente el arte, la música o la literatura.
87. Nuestra principal forma de diversión es ver televisión o escuchar la radio.
88. En mi familia creemos que el que comete una falta tendrá su castigo.
89. En mi casa, de ordinario, la mesa se recoge inmediatamente después de comer.
90. En mi familia uno no puede salirse con la suya.

COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES

N.º 132

ESCALAS DE CLIMA SOCIAL

HOJA DE RESPUESTAS Y PERFIL

FES

WES

CIES

CES

Apellidos y nombre Edad Sexo (VM)

Centro Curso/Puesto

(Marque la Escala aplicada)

EJEMPLOS

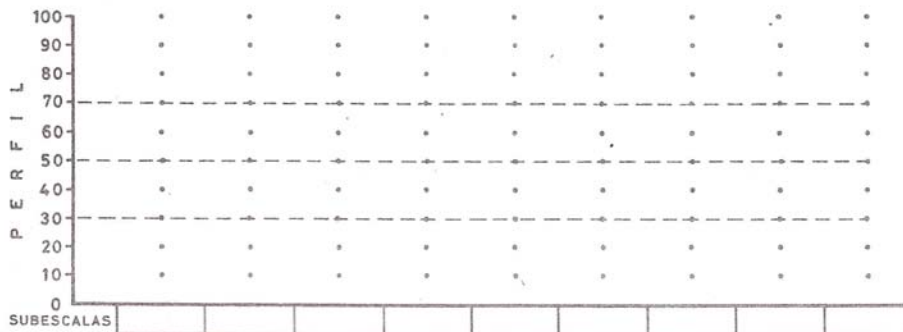
| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| X | Z | F | V | Y | F |
|---|---|---|---|---|---|

FES-WES

| | | 1 | | 11 | | 21 | | 31 | | 41 | | 51 | | 61 | | 71 | | 81 | | SUB-escalas | | PD | PT |
|---|---|---|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|-------------|--|----|----|
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |

CIES-CES

| | | 1 | | 10 | | 19 | | 28 | | 37 | | 46 | | 55 | | 64 | | 73 | | 82 | | SUB-escalas | | PD | PT |
|---|---|---|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|----|---|-------------|--|----|----|
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |
| V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | V | F | | | | |



Copyright © 1974 by Consulting Psychologists Press, Inc., Palo Alto, California, U.S.A.
 Copyright © 1984 by TEA Ediciones, S.A. - Adaptado con permiso - Edita: TEA Ediciones, S.A.; Frey Bernardino de Sahagún, 24; 28036 MADRID - Prohibida la reproducción total o parcial.
 Todos los derechos reservados - Este ejemplar está impreso en tinta azul. Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO

2. Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (F.A.C.E.S. III).

Escala de Cohesión y Adaptación Familiar

INSTRUCCIONES

Este cuestionario se diseñó para evaluar algunas cualidades de los miembros de la familia y de su estilo de funcionamiento, atendiendo especialmente a su cohesión y adaptación a los cambios que ocurren en la vida de familia. Al contestar indique usted, por favor, si dichas cualidades se manifiestan en su familia y el modo en que lo hacen.

Recuerde que cada familia tiene unas aptitudes diferentes respecto de otras familias y que, por eso, no existen contestaciones verdaderas o falsas. Por favor, conteste con sinceridad.

Anote sus contestaciones rodeando con un círculo uno de los números que aparecen en la HOJA DE RESPUESTAS, en función de que lo que se describe en la pregunta coincida lo más exactamente posible con lo que ocurre en su familia. Cada una de estas preguntas tiene cinco posibles respuestas (1, 2, 3, 4 ó 5) en función de la frecuencia con que sucede esa conducta, tal y como se presenta en el siguiente recuadro:

| | | | | |
|------------|----------------------|---------------|----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Casi nunca | Muy de vez en cuando | Término medio | Con frecuencia | Casi siempre |

Lea atentamente cada cuestión y las diversas posibilidades de respuesta; así le será más fácil decidirse por una determinada. Si no puede dar una respuesta exacta a alguna pregunta, conteste lo que más se aproxime a lo que usted piensa que sucede, pero, por favor, no deje ninguna en blanco. Si le resulta más fácil, hágase la siguiente pregunta para contestar cada cuestión:

¿Cuántas veces ...?

| | | | | |
|---------------|-------------------------|------------------|-------------------|-----------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Casi nunca | Muy de vez en cuando | Término medio | Con frecuencia | Casi siempre |

¿Cuántas veces ...?

1. Nos pedimos ayuda los unos a los otros.
2. Tenemos en cuenta las sugerencias de nuestros hijos a la hora de solucionar los problemas.
3. Estamos de acuerdo con los amigos de cada uno de nosotros.
4. Escuchamos lo que dicen nuestros hijos en lo que se refiere a la disciplina.
5. Nos gusta hacer cosas con nuestros familiares más próximos.
6. En nuestra familia mandan varias personas.
7. Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con personas que no forman parte de la familia.
8. Tenemos diversas formas de solucionar problemas, en nuestra familia.
9. A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.
10. Los castigos de nuestros hijos los discutimos entre mi esposo/a, nuestros hijos y yo.

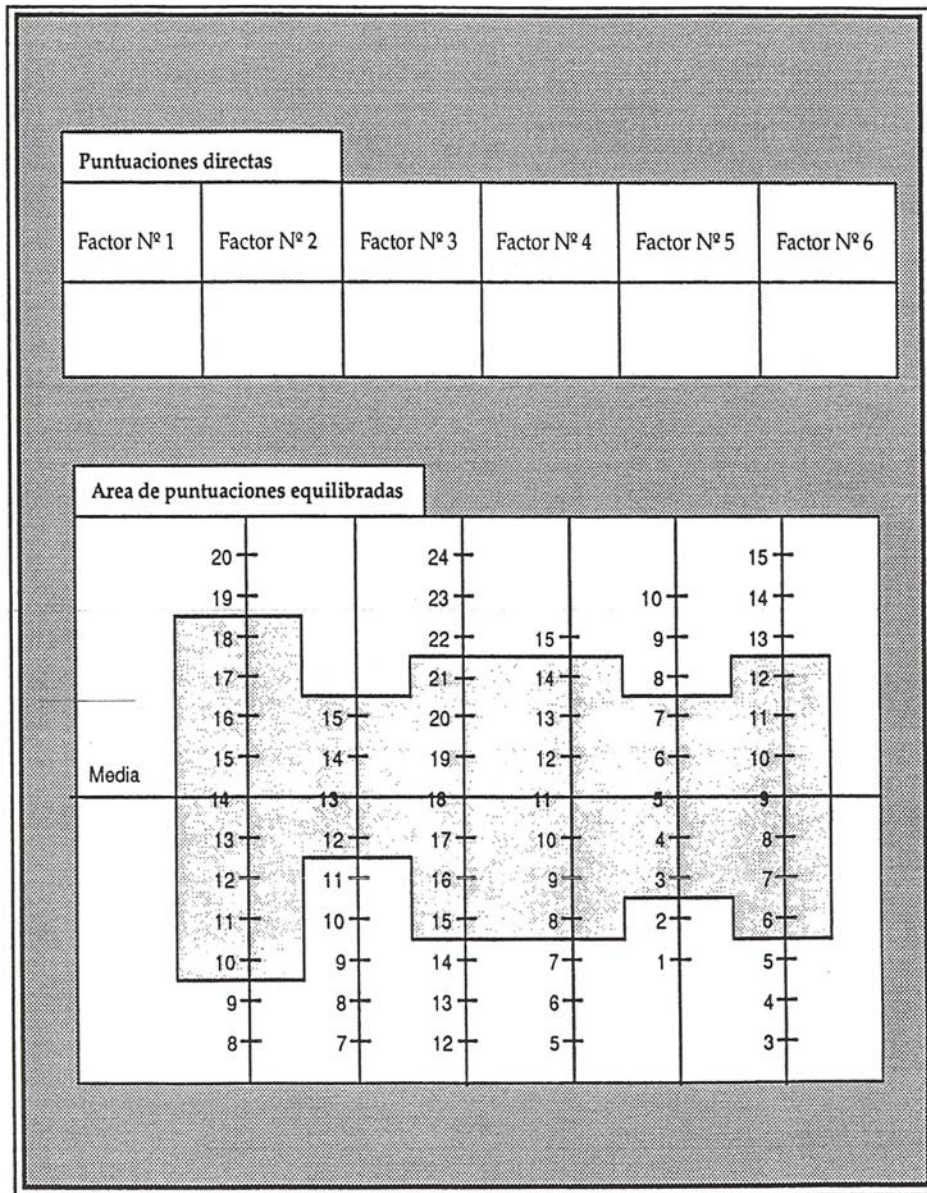
| | | | | |
|---------------|-------------------------|------------------|-------------------|-----------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Casi nunca | Muy de vez en cuando | Término medio | Con frecuencia | Casi siempre |

¿Cuántas veces ...?

11. Nos sentimos muy unidos entre nosotros.
12. Nuestros hijos toman decisiones en nuestra familia.
13. Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo, no falta nadie.
14. Las normas cambian en nuestra familia.
15. Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia.
16. Intercambiamos las responsabilidades (las tareas y las obligaciones) de la casa.
17. Consultamos al resto de la familia sobre nuestras decisiones personales.
18. Es difícil identificar quién manda en nuestra familia.
19. En nuestra familia es muy importante sentirnos todos unidos.
20. Es difícil decir quién es el encargado de cada una de las tareas de la casa.

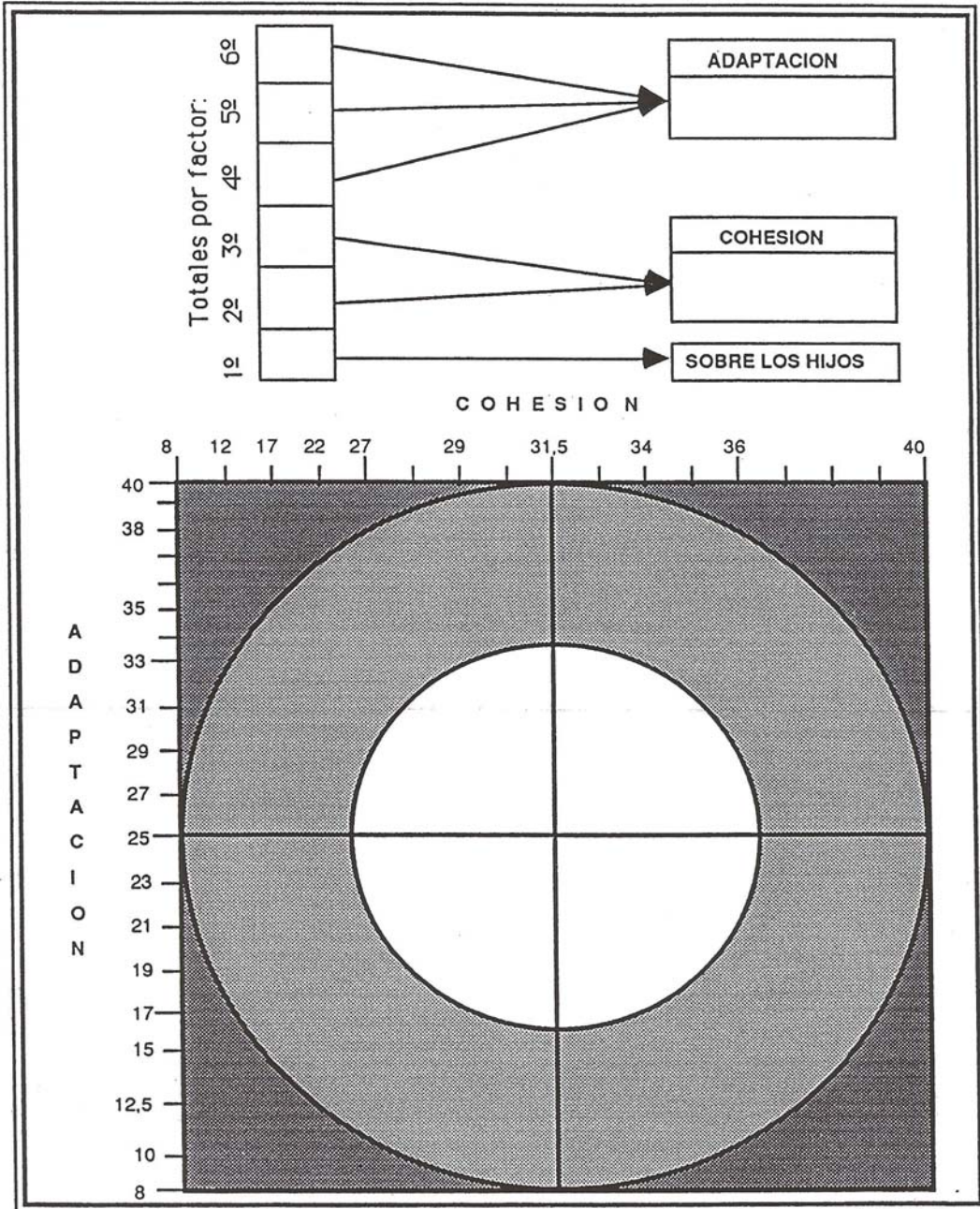
C.A.F.

HOJA DE VALORACION



C.A.F.

PERFILES Y RESULTADOS



3. Escala de Estilo de Funcionamiento Familiar (F.F.S.S.).

Escala de Estilos de Funcionamiento Familiar

INSTRUCCIONES

Este cuestionario se diseñó para evaluar algunas cualidades de los miembros de la familia y de su estilo de funcionamiento, atendiendo especialmente a su cohesión y adaptación a los cambios que ocurren en la vida de familia. Al contestar indique usted, por favor, si dichas cualidades se manifiestan en su familia y el modo en que lo hacen.

Recuerde que cada familia tiene unas aptitudes diferentes respecto de otras familias y que, por eso, **no existen contestaciones verdaderas o falsas**. Por favor, conteste con sinceridad.

Anote sus contestaciones rodeando con un círculo uno de los números que aparecen en la HOJA DE RESPUESTAS, en función de que lo que se describe en la pregunta coincide lo más exactamente posible con lo que ocurre en su familia. Cada una de estas preguntas tiene cinco posibles respuestas (1, 2, 3, 4 ó 5) en función de la frecuencia con que sucede esa conducta, tal y como se presenta en el siguiente recuadro:

| | | | | |
|------------|----------------------|---------------|----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Casi nunca | Muy de vez en cuando | Término medio | Con frecuencia | Casi siempre |

Lea atentamente cada cuestión y las diversas posibilidades de respuesta; así le será más fácil decidirse por una determinada. Si no puede dar una respuesta exacta a alguna pregunta, conteste lo que más se aproxime a lo que usted piensa que sucede, pero, por favor, **no deje ninguna en blanco**. Si le resulta más fácil, hágase la siguiente pregunta para contestar cada cuestión:

¿Cuántas veces ...?

| | | | | |
|------------|----------------------|---------------|----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Casi nunca | Muy de vez en cuando | Término medio | Con frecuencia | Casi siempre |

¿Cuántas veces ...?

1. Hacemos sacrificios personales si con ello ayudamos a nuestra familia.
2. Estamos de acuerdo en cómo deben actuar los miembros de nuestra familia.
3. Pensamos que hay algo bueno incluso en las peores situaciones.
4. Estamos orgullosos hasta de los más pequeños logros de cualquier familiar.
5. Nos ayuda compartir nuestros asuntos.
6. Nuestra familia permanece siempre unida a pesar de cualquier dificultad que tengamos.
7. Podemos pedir ayuda a alguien de fuera de nuestra familia si lo necesitamos.
8. Estamos de acuerdo en las cosas que son importantes para nuestra familia.
9. Buscamos cosas que hacer para alejar las preocupaciones de la cabeza.
10. Intentamos mirar el lado positivo de las cosas.
11. En nuestra familia todos entendemos las normas de comportamiento aceptables.

| | | | | |
|------------|----------------------|---------------|----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Casi nunca | Muy de vez en cuando | Término medio | Con frecuencia | Casi siempre |

¿Cuántas veces ...?

12. Nuestros amigos y familiares nos ayudarían si lo necesitáramos.
13. Nuestra familia es capaz de tomar decisiones sobre lo que se debe hacer cuando tenemos problemas.
14. Intentamos olvidar nuestros problemas durante un tiempo cuando parece que son insuperables.
15. Cada uno de nosotros es capaz de escuchar las dos versiones de una historia.
16. Buscamos tiempo para acabar cosas que son importantes.
17. Podemos confiar en el apoyo de los demás cuando algo va mal.
18. Hablamos sobre las diferentes formas de tratar y solucionar los problemas.
19. Nuestra relación familiar durará más que nuestras pertenencias.
20. Tomamos decisiones importantes como, por ejemplo, cambiar de trabajo, si es mejor para toda la familia.
21. Podemos apoyarnos unos en otros cuando ocurre algo inesperado.
22. Intentamos solucionar los problemas nosotros mismos antes de pedir ayuda a los demás.

E.F.F.

HOJA DE VALORACION

| Puntuaciones directas | | | | | | |
|-----------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Factor Nº 1 | Factor Nº 2 | Factor Nº 3 | Factor Nº 4 | Factor Nº 5 | Factor Nº 6 | Factor Nº 7 |
| | | | | | | |

| <u>Area de puntuaciones equilibradas</u> | | | | | | | |
|--|------|--------------|------|------------------------------|------|------|-------|
| Identidad familiar | | Comunicación | | Estrategias de afrontamiento | | | |
| Factores | Nº 1 | Nº 3 | Nº 6 | Nº 7 | Nº 2 | Nº 4 | Nº 5 |
| | 25 | 15 | 20 | 15 | 10 | 15 | |
| | 24 | 14 | 19 | 14 | 9 | 14 | 10 |
| | 23 | 13 | 18 | 12 | 8 | 13 | 9 |
| | 22 | 12 | 17 | 11 | 7 | 12 | 8 |
| | 21 | 11 | 16 | 10 | 6 | 11 | 7 |
| | 20 | 10 | 15 | 9 | 5 | 10 | 6 |
| | 19 | 9 | 14 | 8 | 4 | 9 | 5 |
| | 18 | 8 | 13 | 7 | 3 | 8 | 4 |
| | 17 | 7 | 12 | 6 | 2 | 7 | 3 |
| | 16 | 6 | 11 | 5 | 1 | 6 | 2 |
| | 15 | 5 | 10 | 4 | | 5 | 1 |
| | | | | | | | Media |

4. Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (E.S.F.A.).

Nº 250



Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos

INSTRUCCIONES

En la parte posterior de esta hoja encontrará una lista de pares de adjetivos separados por seis casillas. Fíjese en cada uno de ellos y piense cuál de los dos adjetivos describe mejor su situación en respuesta a la frase: «CUANDO ESTOY EN CASA, CON MI FAMILIA, MÁS BIEN ME SIENTO...» Una vez que haya elegido el adjetivo, valore el grado que alcanza en su caso (Totalmente, Bastante, o Algo) y ponga un aspa (X) en la casilla correspondiente.

Ejemplo:

«CUANDO ESTOY EN CASA, CON MI FAMILIA, MÁS BIEN ME SIENTO...»

| | | Totalmente | Bastante | Algo | Algo | Bastante | Totalmente | |
|---|-------|------------|----------|------|------|----------|------------|---------|
| 1 | FELIZ | | | | | X | | INFELIZ |

Quien ha contestado de este modo indica que más bien se siente BASTANTE INFELIZ cuando está en casa con su familia.

IMPORTANTE

- Conteste a todos los pares de adjetivos y no ponga más de una señal en cada línea.
- Recuerde que antes de responder a cada adjetivo debe pensar primero en la frase:

«CUANDO ESTOY EN CASA, CON MI FAMILIA, MÁS BIEN ME SIENTO...»





Hoja de anotación

Fecha: _____

Apellidos y nombre: _____ Sexo: V M Edad: _____

Estado civil: _____ Profesión: _____

Observaciones: _____

«CUANDO ESTOY EN CASA, CON MI FAMILIA, MÁS BIEN ME SIENTO...»

| | | Totalmente | Bastante | Algo | Algo | Bastante | Totalmente | | |
|----|----------------|------------|----------|------|------|----------|------------|-------------------|----|
| 1 | FELIZ | | | | | | | INFELIZ | 1 |
| 2 | AISLADO/A | | | | | | | ACOMPAÑADO/A | 2 |
| 3 | JOVIAL | | | | | | | MALHUMORADO/A | 3 |
| 4 | RECONFORTADO/A | | | | | | | DESCONSOLADO/A | 4 |
| 5 | CRITICADO/A | | | | | | | APOYADO/A | 5 |
| 6 | SOSEGADO/A | | | | | | | DESASOSEGADO/A | 6 |
| 7 | DESCONTENTO/A | | | | | | | CONTENTO/A | 7 |
| 8 | INSEGURO/A | | | | | | | SEGURO/A | 8 |
| 9 | A GUSTO | | | | | | | A DISGUSTO | 9 |
| 10 | SATISFECHO/A | | | | | | | INSATISFECHO/A | 10 |
| 11 | COHIBIDO/A | | | | | | | A MIS ANCHAS | 11 |
| 12 | DESANIMADO/A | | | | | | | ANIMADO/A | 12 |
| 13 | ENTENDIDO/A | | | | | | | MALINTERPRETADO/A | 13 |
| 14 | INCÓMODO/A | | | | | | | CÓMODO/A | 14 |
| 15 | ATOSIGADO/A | | | | | | | ALIVIADO/A | 15 |
| 16 | INVADIDO/A | | | | | | | RESPETADO/A | 16 |
| 17 | RELAJADO/A | | | | | | | TENSO/A | 17 |
| 18 | MARGINADO/A | | | | | | | INTEGRADO/A | 18 |
| 19 | AGITADO/A | | | | | | | SERENO/A | 19 |
| 20 | TRANQUILO/A | | | | | | | NERVIOSO/A | 20 |
| 21 | ATACADO/A | | | | | | | DEFENDIDO/A | 21 |
| 22 | DICHOSO/A | | | | | | | DESDICHADO/A | 22 |
| 23 | DESAHOGADO/A | | | | | | | AGOBIADO/A | 23 |
| 24 | COMPRENDIDO/A | | | | | | | INCOMPRENDIDO/A | 24 |
| 25 | DISTANTE | | | | | | | CERCANO/A | 25 |
| 26 | ESTIMULADO/A | | | | | | | REPRIMIDO/A | 26 |
| 27 | MAL | | | | | | | BIEN | 27 |





Fecha: _____

Apellidos y nombre: _____ Sexo: V M Edad: _____

Estado civil: _____ Profesión: _____

Observaciones: _____

ANOTE LA Puntuación DE CADA FILA EN LA COLUMNA DE VALORES ABSOLUTOS

| Totalmente | Bastante | Algo | Algo | Bastante | Totalmente | VALORES ABSOLUTOS |
|------------|----------|------|------|----------|------------|-------------------|
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 1 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 2 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 3 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 4 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 5 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 6 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 8 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 9 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 10 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 11 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 12 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 13 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 14 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 15 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 16 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 17 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 18 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 19 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 20 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 21 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 22 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 23 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 24 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 25 |
| 6 | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 26 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 27 |

TEA Ediciones, S.A.

| CENTILES | 10 | 20 | 30 | 40 | 50 | 60 | 70 | 80 | 90 |
|----------|----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| Mujeres | 81 | 100 | 117 | 125 | 129 | 133 | 138 | 145 | 150 |
| Hombres | 94 | 106 | 114 | 122 | 129 | 135 | 138 | 141 | 150 |

CENTIL



SUMA DE VALORES ABSOLUTOS
 PD TOTAL

5. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (S.T.A.I.).

N.º 124

STAI

| | | | | |
|-------|----------|---|---|---|
| A / E | P D = 30 | + | - | = |
| A / R | P D = 21 | + | - | = |

AUTOEVALUACION A (E/R)

Apellidos y nombre Edad Sexo
 Centro Curso/Puesto Estado civil
 Otros datos Fecha

A-E

INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se *SIENTE* Vd. *AHORA MISMO*, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

| | Nada | Algo | Bastante | Mucho |
|---|------|------|----------|-------|
| 1. Me siento calmado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Me siento seguro | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. Estoy tenso | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. Estoy contrariado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Me siento cómodo (estoy a gusto) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Me siento alterado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Me siento descansado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. Me siento angustiado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. Me siento comfortable | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. Tengo confianza en mí mismo | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. Me siento nervioso | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. Estoy desasosegado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. Me siento muy «atado» (como oprimido) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. Estoy relajado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. Me siento satisfecho | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. Estoy preocupado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. Me siento aturdido y sobreexcitado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. Me siento alegre | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. En este momento me siento bien | 0 | 1 | 2 | 3 |

COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA

Ahora, vuelva la hoja y lea las Instrucciones antes de comenzar a contestar a las frases.



Copyright © 1982, by TEA Ediciones, S. A.; Madrid-16 - Publicado con permiso - Copyright original de C. D. Spielberger; © 1968, by Consulting Psychologists Press, Inc., Palo Alto, California (USA) - Edita: TEA Ediciones, S. A. Fray Bernardino de Sahagún, 24; Madrid-16 - Todos los derechos reservados - Prohibida la reproducción - Imprime: Aguirre Campano, Daganzo, 15 dpdo.; Madrid-2 - Depósito legal: M.-35.605 - 1988.

A-R

INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se *SIENTE* Vd. *EN GENERAL* en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando lo que mejor describa cómo se siente Vd. generalmente.

| | 0 | 1 | 2 | 3 |
|--|---|---|---|---|
| 21. Me siento bien ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22. Me canso rápidamente ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23. Siento ganas de llorar ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 24. Me gustaría ser tan feliz como otros ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 26. Me siento descansado ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 30. Soy feliz ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 32. Me falta confianza en mí mismo ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 33. Me siento seguro ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 34. No suelo afrontar las crisis o dificultades ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 35. Me siento triste (melancólico) ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 36. Estoy satisfecho ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 38. Me afectan tanto los desengaños, que no puedo olvidarlos ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 39. Soy una persona estable ... | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales, me pongo tenso y agitado. | 0 | 1 | 2 | 3 |

COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA

6. Cuestionario de Salud General de Goldberg (G.H.Q.-28).



CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL DE GOLDBERG

MASSON, S.A. (GHQ-28)

Por favor, lea esto cuidadosamente:

Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado de salud, en general, *durante las últimas semanas*. Por favor, conteste a TODAS las preguntas subrayando simplemente la respuesta que, a su juicio, mejor puede aplicarse a usted. Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado.

Es importante que intente contestar TODAS las preguntas.

Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

- | | | | | |
|---|-----------------------|------------------------|------------------------------|----------------------------|
| A. 1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma? | Mejor que lo habitual | Igual que lo habitual | Peor que lo habitual | Mucho peor que lo habitual |
| 2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba un reconstituyente? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba enfermo? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 5. ¿Ha padecido dolores de cabeza? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| B. 1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 6. ¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima? | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |
| 7. ¿Se ha notado nervioso y «a punto de explotar» constantemente?» | No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual |

ÚLTIMAMENTE:

| | | | | |
|---|--|----------------------------------|----------------------------------|--|
| C. 1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo? | | | | |
| Más activo que lo habitual | Igual que lo habitual | Bastante menos que lo habitual | Mucho menos que lo habitual | |
| 2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas? | | | | |
| Más rápido que lo habitual | Igual que lo habitual | Más tiempo que lo habitual | Mucho más tiempo que lo habitual | |
| 3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien? | | | | |
| Mejor que lo habitual | Aproximadamente lo mismo que lo habitual | Peor que lo habitual | Mucho peor que lo habitual | |
| 4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas? | | | | |
| Más satisfecho que lo habitual | Aproximadamente lo mismo que lo habitual | Menos satisfecho que lo habitual | Mucho menos satisfecho | |
| 5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida? | | | | |
| Más tiempo que lo habitual | Igual que lo habitual | Menos útil que lo habitual | Mucho menos útil que lo habitual | |
| 6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones? | | | | |
| Más que lo habitual | Igual que lo habitual | Menos que lo habitual | Mucho menos que lo habitual | |
| 7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día? | | | | |
| Más que lo habitual | Igual que lo habitual | Menos que lo habitual | Mucho menos que lo habitual | |
| D. 1. ¿Ha pensado que Vd. es una persona que no vale para nada? | | | | |
| No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual | |
| 2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza? | | | | |
| No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual | |
| 3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse? | | | | |
| No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual | |
| 4. ¿Ha pensado en la posibilidad de «quitarse de en medio»? | | | | |
| Claramente, no | Me parece que no | Se me ha cruzado por la mente | Claramente lo he pensado | |
| 5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados? | | | | |
| No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual | |
| 6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo? | | | | |
| No, en absoluto | No más que lo habitual | Bastante más que lo habitual | Mucho más que lo habitual | |
| 7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repetidamente a la cabeza? | | | | |
| Claramente, no | Me parece que no | Se me ha cruzado por la mente | Claramente lo he pensado | |

| | | | | | | | | | |
|---|--|---|--|---|--|---|--|-------|--|
| A | | B | | C | | D | | TOTAL | |
|---|--|---|--|---|--|---|--|-------|--|

Reservados todos los derechos. No puede reproducirse, almacenarse en un sistema de recuperación o transmitirse en forma alguna por medio de cualquier procedimiento, sea éste mecánico, electrónico, de fotocopia, grabación o cualquier otro, sin el previo permiso escrito del editor.

© 1996. MASSON, S.A. Ronda General Mitre, 149. Barcelona (España).
Versión en lengua española de A. Lobo y cols. (1981, 1986).

GHQ-28 © David Goldberg and The Institute of Psychiatry, 1981. Translated by permission of the Publishers, NFER-NELSON, Darville House, 2 Oxford Road East, Windsor SL4 1DF, England. All rights reserved.

GHQ-28 © David Goldberg and The Institute of Psychiatry, 1981. Traducido con autorización de los Editores, NFER-NELSON, Darville House, 2 Oxford Road East, Windsor SL4 1DF, England. Reservados todos los derechos.

ANEXO III**DATOS GENERALES DE LA INVESTIGACION****Tabla 1.** Datos generales de los niños/as y adolescentes (edad, período de edad y sexo).

| Sujetos | Edad | Período de Edad | Sexo |
|---------|------|-----------------|-----------|
| 1 | 4 | Preescolar | Masculino |
| 2 | 4 | Preescolar | Femenino |
| 3 | 4 | Preescolar | Masculino |
| 4 | 4 | Preescolar | Femenino |
| 5 | 4 | Preescolar | Masculino |
| 6 | 4 | Preescolar | Femenino |
| 7 | 4 | Preescolar | Masculino |
| 8 | 5 | Preescolar | Femenino |
| 9 | 5 | Preescolar | Femenino |
| 10 | 5 | Preescolar | Masculino |
| 11 | 5 | Preescolar | Masculino |
| 12 | 5 | Preescolar | Masculino |
| 13 | 6 | Preescolar | Masculino |
| 14 | 6 | Preescolar | Masculino |
| 15 | 6 | Preescolar | Femenino |
| 16 | 6 | Preescolar | Femenino |
| 17 | 6 | Preescolar | Masculino |
| 18 | 6 | Preescolar | Femenino |
| 19 | 7 | Edad Escolar | Masculino |
| 20 | 7 | Edad Escolar | Femenino |
| 21 | 7 | Edad Escolar | Femenino |
| 22 | 7 | Edad Escolar | Masculino |
| 23 | 8 | Edad Escolar | Masculino |
| 24 | 8 | Edad Escolar | Masculino |
| 25 | 8 | Edad Escolar | Masculino |
| 26 | 10 | Edad Escolar | Masculino |
| 27 | 10 | Edad Escolar | Masculino |
| 28 | 10 | Edad Escolar | Masculino |
| 29 | 10 | Edad Escolar | Masculino |
| 30 | 10 | Edad Escolar | Femenino |
| 31 | 10 | Edad Escolar | Femenino |
| 32 | 11 | Edad Escolar | Femenino |
| 33 | 11 | Edad Escolar | Masculino |
| 34 | 12 | Adolescencia | Femenino |
| 35 | 12 | Adolescencia | Masculino |
| 36 | 12 | Adolescencia | Femenino |
| 37 | 12 | Adolescencia | Femenino |
| 38 | 13 | Adolescencia | Masculino |
| 39 | 13 | Adolescencia | Masculino |
| 40 | 13 | Adolescencia | Masculino |

Tabla 2. Datos generales de la enfermedad de los niños/as y adolescentes.

| Sujetos | Diagnóstico | Efectos de los Tratamientos | Grado de colaboración Tratamientos | Presencia de Dolor | Problemas con la Alimentación | Preocupación Caída del Cabello | Conducta durante la enfermedad | Facilitar información al niño |
|---------|----------------------------------|-----------------------------|------------------------------------|--------------------|-------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|-------------------------------|
| 1 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | Ocasional | NO | Ingesta Normal | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 2 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | Ocasional | NO | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 3 | Neuroblastoma | SI | SI | NO | Menos Habitual | SI | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 4 | Leucemia Mieloblástica Aguda | SI | SI | SI | Menos Habitual | SI | Pasividad | NO |
| 5 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | SI | NO | Ingesta Normal | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 6 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | SI | NO | Ingesta Normal | NO | Igual | Si pero no diag |
| 7 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | Negación | NO | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 8 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | Ocasional | Ocasional | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 9 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | SI | NO | Menos Habitual | SI | Irritabilidad | NO |
| 10 | Leucemia Mieloide Crónica | SI | SI | Ocasional | Más Habitual | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 11 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | SI | NO | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | SI |
| 12 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | SI | SI | Menos Habitual | NO | Igual | Si pero no diag |
| 13 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | Negación | Ocasional | Menos Habitual | SI | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 14 | Tumor Neuroectodérmico Primitivo | NO | SI | NO | Menos Habitual | NO | Igual | Si pero no diag |
| 15 | Osteosarcoma | SI | SI | NO | Menos Habitual | SI | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 16 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | SI | NO | Ingesta Normal | NO | Igual | Si pero no diag |
| 17 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | SI | Ocasional | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 18 | Linfoma de Burkitt | NO | Negación | SI | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 19 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | Ocasional | NO | Ingesta Normal | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 20 | Linfoma de Hodgkin | SI | Ocasional | SI | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 21 | Leucemia Mieloide Crónica | NO | SI | Ocasional | Ingesta Normal | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 22 | Meduloblastoma | SI | Ocasional | Ocasional | Ingesta Normal | NO | Igual | Si pero no diag |
| 23 | Sarcoma de Ewing | SI | SI | NO | Más Habitual | SI | Igual | Si pero no diag |
| 24 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | SI | NO | Ingesta Normal | NO | Igual | Si pero no diag |
| 25 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | SI | NO | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | SI |
| 26 | Leucemia Mieloide Crónica | NO | SI | Ocasional | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 27 | Sarcoma de Ewing | SI | Ocasional | SI | Ingesta Normal | SI | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 28 | Sarcoma de Ewing. | SI | SI | Ocasional | Menos Habitual | NO | Igual | Si pero no diag |
| 29 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | SI | NO | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | SI |
| 30 | Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | SI | Ocasional | Más Habitual | SI | Igual | SI |
| 31 | Leucemia Mieloide Crónica | SI | SI | Ocasional | Menos Habitual | SI | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 32 | Sarcoma de Swing | SI | SI | SI | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | SI |
| 33 | Leucemia Mieloide Crónica | NO | SI | Ocasional | Ingesta Normal | SI | Irritabilidad | Si pero no diag |
| 34 | Rabdomiosarcoma | SI | SI | Ocasional | Menos Habitual | NO | Pasividad | SI |
| 35 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | SI | NO | Ingesta Normal | NO | Igual | SI |
| 36 | Osteosarcoma | SI | Ocasional | NO | Menos Habitual | SI | Irritabilidad | SI |
| 37 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | SI | SI | Menos Habitual | NO | Irritabilidad | SI |
| 38 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | SI | NO | Ingesta Normal | NO | Irritabilidad | SI |
| 39 | Leucemia Linfoblástica Aguda | SI | SI | NO | Más Habitual | NO | Irritabilidad | SI |
| 40 | Sarcoma de Ewing | SI | SI | NO | Ingesta Normal | NO | Pasividad | SI |

Tabla 3. Datos generales académicos de los niños/as y adolescentes.

| Sujetos | Curso Académico | Repetición del Curso | Asistencia al Colegio | Apoyo Educativo en general. | Modificación Programación Escolar | Presencia de Probl. Escolares |
|---------|-----------------|----------------------|-----------------------|-----------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|
| 1 | E. Preescolar | NO | NO | No recibe apoyo | NO | No suele asistir |
| 2 | E. Preescolar | NO | NO | No recibe apoyo | NO | No suele asistir |
| 3 | E. Preescolar | NO | NO | Aula Hospitalaria | NO | No suele asistir |
| 4 | E. Preescolar | NO | NO | Aula Hospitalaria | NO | No suele asistir |
| 5 | E. Preescolar | NO | NO | Aula Hospitalaria | NO | No suele asistir |
| 6 | E. Preescolar | NO | SI | Aula Hospitalaria | SI | Ausencia |
| 7 | E. Preescolar | NO | NO | Aula Hospitalaria | NO | No suele asistir |
| 8 | E. Preescolar | NO | NO | Aula Hospitalaria | NO | No suele asistir |
| 9 | E. Preescolar | NO | NO | No recibe apoyo | NO | No suele asistir |
| 10 | 1º Primaria | NO | NO | No recibe apoyo | NO | No suele asistir |
| 11 | E. Preescolar | NO | NO | Aula Hospitalaria | NO | No suele asistir |
| 12 | E. Preescolar | NO | NO | Aula H. y Domicil. | NO | No suele asistir |
| 13 | 1º Primaria | SI | NO | Aula Hospitalaria | SI | No suele asistir |
| 14 | 1º Primaria | NO | NO | Aula H. y Domicil. | NO | No suele asistir |
| 15 | 1º Primaria | NO | NO | No recibe apoyo | NO | No suele asistir |
| 16 | E. Preescolar | NO | SI | Aula Hospitalaria | NO | Ausencia |
| 17 | 1º Primaria | SI | NO | Domicilio | SI | No suele asistir |
| 18 | 1º Primaria | NO | NO | Aula Hospitalaria | SI | No suele asistir |
| 19 | 2º Primaria | SI | SI | Aula Hospitalaria | SI | Rendim. Academ |
| 20 | 1º Primaria | NO | SI | No recibe apoyo | NO | Ausencia |
| 21 | 2º Primaria | NO | SI | Domicilio | NO | Ausencia |
| 22 | 2º Primaria | NO | NO | Aula Hospitalaria | SI | No suele asistir |
| 23 | 2º Primaria | NO | SI | No recibe apoyo | NO | Ausencia |
| 24 | 3º Primaria | NO | Periódica | No recibe apoyo | SI | Ausencia |
| 25 | 2º Primaria | NO | SI | Aula Hospitalaria | NO | Ausencia |
| 26 | 4º Primaria | NO | NO | Aula Hospitalaria | NO | No suele asistir |
| 27 | 5º Primaria | NO | SI | Aula H. y Domicil. | SI | Ausencia |
| 28 | 4º Primaria | NO | NO | Domicilio | SI | No suele asistir |
| 29 | 3º Primaria | SI | NO | Domicilio | NO | No suele asistir |
| 30 | 5º Primaria | NO | NO | Domicilio | NO | No suele asistir |
| 31 | 4º Primaria | NO | NO | No recibe apoyo | NO | No suele asistir |
| 32 | 4º Primaria | NO | NO | Aula H. y Domicil. | SI | No suele asistir |
| 33 | 4º Primaria | NO | NO | Aula Hospitalaria | NO | No suele asistir |
| 34 | 6º Primaria | NO | NO | No recibe apoyo | SI | No suele asistir |
| 35 | 6º Primaria | NO | Periódica | Aula Hospitalaria | NO | Disciplina |
| 36 | 6º Primaria | NO | Periódica | Aula Hospitalaria | SI | Rendim. Académ |
| 37 | 1º E.S.O. | NO | NO | Aula H. y Domicil. | SI | No suele asistir |
| 38 | 2º E.S.O. | NO | SI | Aula Hospitalaria | SI | Ausencia |
| 39 | 1º E.S.O. | NO | NO | Domicilio | SI | No suele asistir |
| 40 | 2º E.S.O. | NO | NO | Aula Hospitalaria | SI | No suele asistir |

Tabla 4. Datos generales familiares de los niños/as y adolescentes.

| Sujetos | Edad Padre | Edad Madre | Procedencia | Nº de Hijos | Nivel Estud. Madre | Estatus Socioeconómico |
|---------|------------|------------|--------------------|-------------|--------------------|------------------------|
| 1 | 43 | 38 | Otra Comunidad A.* | 1 | Primarios | Bajo |
| 2 | 32 | 28 | Madrid | 2 | Primarios | Bajo |
| 3 | 35 | 34 | Otra Comunidad A.* | 2 | Secundarios | Bajo |
| 4 | 29 | 27 | Madrid | 1 | Primarios | Bajo |
| 5 | 36 | 32 | Otra Comunidad A.* | 2 | Primarios | Bajo |
| 6 | 34 | 32 | Madrid | 1 | Primarios | Bajo |
| 7 | 30 | 28 | Otra Comunidad A.* | 1 | Secundarios | Bajo |
| 8 | 34 | 29 | Madrid | 1 | Secundarios | Bajo |
| 9 | 33 | 31 | Madrid | 2 | Primarios | Bajo |
| 10 | 31 | 24 | Madrid | 1 | Secundarios | Bajo |
| 11 | 28 | 28 | Madrid | 2 | Universitarios | Medio |
| 12 | 25 | 26 | Madrid | 1 | Universitarios | Alto |
| 13 | 44 | 39 | Madrid | 2 | Primarios | Bajo |
| 14 | 35 | 33 | Madrid | 3 | Primarios | Bajo |
| 15 | 35 | 30 | Otra Comunidad A.* | 2 | Primarios s.f. | Bajo |
| 16 | 38 | 35 | Otra Comunidad A.* | 1 | Universitarios | Medio |
| 17 | 34 | 38 | Otra Comunidad A.* | 2 | Primarios | Bajo |
| 18 | 38 | 28 | Otra Comunidad A.* | 2 | Secundarios | Medio |
| 19 | 44 | 41 | Madrid | 2 | Primarios | Bajo |
| 20 | 38 | 36 | Otra Comunidad A.* | 3 | Secundarios | Alto |
| 21 | 45 | 43 | Otra Comunidad A.* | 3 | Universitarios | Alto |
| 22 | 40 | 41 | Otra Comunidad A.* | 3 | Secundarios | Alto |
| 23 | 42 | 40 | Otra Comunidad A.* | 3 | Primarios | Bajo |
| 24 | 37 | 36 | Madrid | 2 | Primarios | Bajo |
| 25 | 37 | 34 | Madrid | 2 | Secundarios | Bajo |
| 26 | 42 | 40 | Otra Comunidad A.* | 2 | Primarios | Bajo |
| 27 | 51 | 53 | Madrid | 2 | Secundarios | Medio |
| 28 | 40 | 35 | Otra Comunidad A.* | 1 | Secundarios | Bajo |
| 29 | 38 | 29 | Otra Comunidad A.* | 1 | Secundarios | Bajo |
| 30 | 44 | 47 | Madrid | 3 | Primarios | Bajo |
| 31 | 39 | 37 | Otra Comunidad A.* | 2 | Secundarios | Bajo |
| 32 | 37 | 35 | Madrid | 2 | Secundarios | Bajo |
| 33 | 46 | 46 | Madrid | 2 | Primarios | Medio |
| 34 | 45 | 35 | Otra Comunidad A.* | 2 | Primarios | Medio |
| 35 | 37 | 37 | Otra Comunidad A.* | 2 | Primarios | Bajo |
| 36 | 39 | 38 | Madrid | 2 | Secundarios | Bajo |
| 37 | 42 | 36 | Madrid | 2 | Universitarios | Bajo |
| 38 | 37 | 36 | Madrid | 2 | Primarios | Bajo |
| 39 | 40 | 39 | Otra Comunidad A.* | 2 | Secundarios | Bajo |
| 40 | 39 | 39 | Otra Comunidad A.* | 2 | Primarios | Bajo |

* Otra Comunidad Autónoma.

Tabla 5. Datos generales del impacto de la enfermedad en la familia.

| Sujetos | Hablar sobre la enfermedad | Actitudes hacia el niño enfermo | Actitudes hacia los hermanos/as | Incremento Gastos |
|---------|----------------------------|---------------------------------|---------------------------------|-------------------|
| 1 | NO | Complacientes/Permisivas | Hijo único | SI |
| 2 | NO | Complacientes/Permisivas | Igual atención | SI |
| 3 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 4 | NO | Complacientes/Permisivas | Hijo único | SI |
| 5 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 6 | NO | Complacientes/Permisivas | Hijo único | SI |
| 7 | NO | Complacientes/Permisivas | Hijo único | SI |
| 8 | NO | Complacientes/Permisivas | Hijo único | SI |
| 9 | NO | Complacientes/Permisivas | Igual atención | SI |
| 10 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 11 | NO | Igual | Menor Atención | SI |
| 12 | NO | Igual | Hijo único | SI |
| 13 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 14 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 15 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 16 | NO | Igual | Hijo único | SI |
| 17 | NO | Complacientes/Permisivas | Mayor atención | SI |
| 18 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 19 | NO | Complacientes/Permisivas | Hijo único | SI |
| 20 | NO | Igual | Menor Atención | NO |
| 21 | NO | Complacientes/Permisivas | Igual atención | SI |
| 22 | NO | Igual | Igual atención | SI |
| 23 | NO | Complacientes/Permisivas | Mayor atención | SI |
| 24 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 25 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 26 | NO | Igual | Igual atención | NO |
| 27 | SI | Complacientes/Permisivas | Mayor atención | SI |
| 28 | NO | Complacientes/Permisivas | Hijo único | NO |
| 29 | NO | Complacientes/Permisivas | Hijo único | NO |
| 30 | SI | Igual | Menor Atención | SI |
| 31 | SI | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 32 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 33 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 34 | SI | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 35 | NO | Complacientes/Permisivas | Igual atención | SI |
| 36 | NO | Complacientes/Permisivas | Mayor atención | SI |
| 37 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |
| 38 | NO | Igual | Mayor atención | NO |
| 39 | NO | Complacientes/Permisivas | Igual atención | SI |
| 40 | NO | Complacientes/Permisivas | Menor Atención | SI |

Tabla 6. Datos de la “ESCALA DE CLIMA SOCIAL DE LA FAMILIA” (F.E.S.): Puntuaciones directas.

| Sujetos | Cohesión | Expresividad | Conflicto | Autonomia | Intelec/Cultural | Actuación | Social Recreativo | Moral-Religios. | Organiz. | Control |
|---------|----------|--------------|-----------|-----------|------------------|-----------|-------------------|-----------------|----------|---------|
| 1 | 5 | 4 | 1 | 6 | 2 | 3 | 3 | 6 | 8 | 4 |
| 2 | 8 | 5 | 2 | 4 | 1 | 4 | 4 | 7 | 3 | 1 |
| 3 | 7 | 6 | 4 | 2 | 3 | 7 | 3 | 6 | 8 | 4 |
| 4 | 8 | 4 | 0 | 7 | 2 | 4 | 6 | 7 | 9 | 3 |
| 5 | 6 | 4 | 4 | 5 | 0 | 6 | 2 | 4 | 8 | 4 |
| 6 | 8 | 8 | 7 | 5 | 6 | 6 | 3 | 4 | 6 | 1 |
| 7 | 6 | 6 | 4 | 5 | 1 | 4 | 2 | 4 | 7 | 5 |
| 8 | 8 | 6 | 4 | 9 | 5 | 2 | 5 | 2 | 5 | 3 |
| 9 | 8 | 7 | 0 | 3 | 1 | 5 | 2 | 4 | 7 | 4 |
| 10 | 7 | 4 | 3 | 2 | 2 | 4 | 2 | 8 | 9 | 5 |
| 11 | 6 | 5 | 5 | 4 | 4 | 6 | 4 | 4 | 8 | 0 |
| 12 | 8 | 8 | 2 | 5 | 9 | 5 | 8 | 2 | 7 | 3 |
| 13 | 7 | 6 | 4 | 5 | 1 | 5 | 4 | 2 | 5 | 2 |
| 14 | 6 | 5 | 2 | 2 | 3 | 5 | 4 | 4 | 6 | 6 |
| 15 | 6 | 6 | 3 | 4 | 0 | 4 | 1 | 4 | 6 | 2 |
| 16 | 7 | 7 | 2 | 5 | 4 | 5 | 7 | 3 | 6 | 3 |
| 17 | 6 | 3 | 3 | 3 | 2 | 4 | 1 | 4 | 7 | 3 |
| 18 | 8 | 5 | 4 | 4 | 1 | 6 | 5 | 3 | 6 | 2 |
| 19 | 6 | 7 | 5 | 6 | 2 | 3 | 3 | 5 | 6 | 4 |
| 20 | 7 | 7 | 4 | 4 | 5 | 4 | 4 | 3 | 7 | 5 |
| 21 | 7 | 6 | 2 | 3 | 8 | 5 | 5 | 2 | 6 | 2 |
| 22 | 9 | 7 | 2 | 6 | 5 | 3 | 3 | 5 | 8 | 3 |
| 23 | 6 | 5 | 3 | 4 | 6 | 5 | 4 | 7 | 8 | 7 |
| 24 | 6 | 6 | 3 | 3 | 2 | 7 | 5 | 4 | 4 | 4 |
| 25 | 9 | 7 | 3 | 4 | 5 | 3 | 6 | 1 | 4 | 1 |
| 26 | 8 | 5 | 2 | 3 | 4 | 4 | 4 | 6 | 7 | 7 |
| 27 | 6 | 1 | 5 | 7 | 2 | 7 | 3 | 3 | 6 | 2 |
| 28 | 8 | 5 | 2 | 6 | 6 | 8 | 5 | 4 | 7 | 4 |
| 29 | 8 | 4 | 3 | 2 | 3 | 3 | 2 | 6 | 8 | 3 |
| 30 | 6 | 3 | 8 | 5 | 3 | 7 | 1 | 7 | 8 | 5 |
| 31 | 8 | 5 | 5 | 5 | 4 | 8 | 5 | 5 | 6 | 5 |
| 32 | 9 | 6 | 2 | 4 | 6 | 4 | 3 | 4 | 9 | 2 |
| 33 | 6 | 6 | 5 | 2 | 3 | 4 | 6 | 3 | 4 | 4 |
| 34 | 7 | 3 | 2 | 5 | 4 | 5 | 4 | 7 | 7 | 6 |
| 35 | 7 | 4 | 2 | 2 | 3 | 8 | 5 | 4 | 5 | 5 |
| 36 | 7 | 8 | 6 | 4 | 4 | 5 | 8 | 4 | 2 | 2 |
| 37 | 7 | 5 | 3 | 5 | 3 | 7 | 3 | 4 | 8 | 6 |
| 38 | 9 | 8 | 2 | 5 | 8 | 5 | 6 | 5 | 8 | 5 |
| 39 | 9 | 6 | 5 | 3 | 8 | 4 | 4 | 7 | 5 | 5 |
| 40 | 7 | 6 | 3 | 4 | 6 | 6 | 6 | 4 | 9 | 6 |

Tabla 7. Datos de la “ESCALA DE CLIMA SOCIAL DE LA FAMILIA” (F.E.S.).

| Sujetos | Cohesión | Expresividad | Conflicto | Autonomía | Intelec/Cultu | Actuación | Social/Recre | Moral/Religio | Organiz. | Control |
|---------|----------|--------------|-----------|-----------|---------------|-----------|--------------|---------------|----------|---------|
| 1 | 33 | 28 | 25 | 53 | 2 | 31 | 35 | 72 | 70 | 48 |
| 2 | 65 | 42 | 37 | 23 | 1 | 42 | 46 | 84 | 12 | 14 |
| 3 | 54 | 57 | 59 | 1 | 15 | 74 | 35 | 72 | 70 | 48 |
| 4 | 65 | 28 | 14 | 69 | 2 | 42 | 69 | 84 | 82 | 37 |
| 5 | 43 | 28 | 59 | 38 | 1 | 64 | 23 | 48 | 70 | 48 |
| 6 | 65 | 86 | 93 | 38 | 55 | 64 | 35 | 48 | 47 | 14 |
| 7 | 43 | 57 | 59 | 38 | 1 | 42 | 23 | 48 | 59 | 60 |
| 8 | 65 | 57 | 59 | 99 | 42 | 21 | 58 | 23 | 36 | 37 |
| 9 | 65 | 72 | 14 | 8 | 1 | 53 | 23 | 48 | 59 | 48 |
| 10 | 54 | 28 | 48 | 1 | 2 | 42 | 23 | 96 | 82 | 60 |
| 11 | 43 | 42 | 70 | 23 | 28 | 64 | 46 | 48 | 70 | 2 |
| 12 | 65 | 86 | 37 | 38 | 95 | 53 | 92 | 23 | 59 | 37 |
| 13 | 54 | 57 | 59 | 38 | 1 | 53 | 46 | 23 | 36 | 25 |
| 14 | 43 | 42 | 37 | 1 | 15 | 53 | 46 | 48 | 47 | 71 |
| 15 | 43 | 57 | 48 | 23 | 1 | 42 | 12 | 48 | 47 | 25 |
| 16 | 54 | 72 | 37 | 38 | 28 | 53 | 80 | 35 | 47 | 37 |
| 17 | 43 | 13 | 48 | 8 | 2 | 42 | 12 | 48 | 59 | 37 |
| 18 | 65 | 42 | 59 | 23 | 1 | 64 | 58 | 35 | 47 | 25 |
| 19 | 43 | 72 | 70 | 53 | 2 | 31 | 35 | 60 | 47 | 48 |
| 20 | 54 | 72 | 59 | 23 | 42 | 42 | 46 | 35 | 59 | 60 |
| 21 | 54 | 57 | 37 | 8 | 82 | 53 | 58 | 23 | 47 | 25 |
| 22 | 75 | 72 | 37 | 53 | 42 | 31 | 35 | 60 | 70 | 37 |
| 23 | 43 | 42 | 48 | 23 | 55 | 53 | 46 | 84 | 70 | 83 |
| 24 | 43 | 57 | 48 | 8 | 2 | 74 | 58 | 48 | 24 | 48 |
| 25 | 75 | 72 | 48 | 23 | 42 | 31 | 69 | 11 | 24 | 14 |
| 26 | 65 | 42 | 37 | 8 | 28 | 42 | 46 | 72 | 59 | 83 |
| 27 | 43 | 1 | 70 | 69 | 2 | 74 | 35 | 35 | 47 | 25 |
| 28 | 65 | 42 | 37 | 53 | 55 | 85 | 58 | 48 | 59 | 48 |
| 29 | 65 | 28 | 48 | 1 | 15 | 31 | 23 | 72 | 70 | 37 |
| 30 | 43 | 13 | 99 | 38 | 15 | 74 | 12 | 84 | 70 | 60 |
| 31 | 65 | 42 | 70 | 38 | 28 | 85 | 58 | 60 | 47 | 60 |
| 32 | 75 | 57 | 37 | 23 | 55 | 42 | 35 | 48 | 82 | 25 |
| 33 | 43 | 57 | 70 | 1 | 15 | 42 | 69 | 35 | 24 | 48 |
| 34 | 54 | 13 | 37 | 38 | 28 | 53 | 46 | 84 | 59 | 71 |
| 35 | 54 | 28 | 37 | 1 | 15 | 85 | 58 | 48 | 36 | 60 |
| 36 | 54 | 86 | 82 | 23 | 28 | 53 | 92 | 48 | 1 | 25 |
| 37 | 54 | 42 | 48 | 38 | 15 | 74 | 35 | 48 | 70 | 71 |
| 38 | 75 | 86 | 37 | 38 | 82 | 53 | 69 | 60 | 70 | 60 |
| 39 | 75 | 57 | 70 | 8 | 82 | 42 | 46 | 84 | 36 | 60 |
| 40 | 54 | 57 | 48 | 23 | 55 | 64 | 69 | 48 | 82 | 71 |

Tabla 8. Datos de la "ESCALA DE COHESION Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR".

| Sujetos | Hijos | Unión Famil. como Sentimiento | Compromiso Familiar | Creatividad Familiar | Responsabilidad Familiar | Adaptación a los problemas | COHESION | ADAPT. |
|---------|-------|-------------------------------------|------------------------|-------------------------|-----------------------------|----------------------------------|----------|--------|
| 1 | 9 | 14 | 14 | 11 | 5 | 8 | 28 | 24 |
| 2 | 4 | 13 | 16 | 10 | 4 | 8 | 29 | 22 |
| 3 | 5 | 13 | 14 | 9 | 2 | 8 | 27 | 19 |
| 4 | 4 | 15 | 19 | 12 | 5 | 11 | 38 | 28 |
| 5 | 6 | 13 | 16 | 9 | 3 | 9 | 29 | 21 |
| 6 | 16 | 12 | 16 | 9 | 5 | 6 | 28 | 20 |
| 7 | 7 | 12 | 17 | 10 | 2 | 11 | 29 | 23 |
| 8 | 7 | 14 | 11 | 8 | 3 | 5 | 25 | 16 |
| 9 | 7 | 14 | 17 | 10 | 3 | 6 | 31 | 19 |
| 10 | 5 | 13 | 18 | 9 | 4 | 9 | 31 | 22 |
| 11 | 5 | 15 | 22 | 10 | 2 | 10 | 37 | 22 |
| 12 | 14 | 15 | 20 | 10 | 7 | 8 | 35 | 25 |
| 13 | 8 | 14 | 16 | 7 | 4 | 7 | 30 | 18 |
| 14 | 5 | 12 | 13 | 8 | 3 | 7 | 25 | 18 |
| 15 | 6 | 12 | 18 | 8 | 4 | 10 | 30 | 22 |
| 16 | 4 | 15 | 16 | 8 | 5 | 12 | 31 | 25 |
| 17 | 4 | 14 | 19 | 9 | 4 | 9 | 33 | 22 |
| 18 | 8 | 15 | 14 | 10 | 4 | 8 | 29 | 22 |
| 19 | 11 | 14 | 15 | 6 | 5 | 9 | 29 | 20 |
| 20 | 15 | 14 | 19 | 10 | 2 | 7 | 33 | 19 |
| 21 | 15 | 15 | 20 | 12 | 2 | 11 | 35 | 25 |
| 22 | 4 | 14 | 14 | 11 | 5 | 8 | 28 | 24 |
| 23 | 17 | 13 | 23 | 9 | 9 | 8 | 36 | 26 |
| 24 | 12 | 13 | 15 | 5 | 3 | 7 | 28 | 15 |
| 25 | 10 | 14 | 20 | 12 | 6 | 11 | 34 | 29 |
| 26 | 7 | 13 | 15 | 9 | 2 | 7 | 28 | 18 |
| 27 | 4 | 15 | 9 | 8 | 2 | 6 | 24 | 16 |
| 28 | 4 | 13 | 17 | 7 | 3 | 7 | 30 | 17 |
| 29 | 12 | 11 | 21 | 5 | 5 | 7 | 22 | 17 |
| 30 | 12 | 11 | 15 | 8 | 3 | 6 | 26 | 17 |
| 31 | 15 | 13 | 19 | 9 | 4 | 10 | 32 | 23 |
| 32 | 18 | 15 | 21 | 15 | 2 | 14 | 36 | 31 |
| 33 | 10 | 10 | 10 | 5 | 10 | 9 | 20 | 24 |
| 34 | 8 | 13 | 14 | 9 | 2 | 8 | 27 | 19 |
| 35 | 6 | 15 | 19 | 10 | 6 | 8 | 34 | 24 |
| 36 | 15 | 14 | 22 | 13 | 6 | 12 | 36 | 31 |
| 37 | 10 | 13 | 21 | 10 | 2 | 8 | 34 | 20 |
| 38 | 17 | 15 | 21 | 10 | 7 | 11 | 36 | 28 |
| 39 | 12 | 15 | 17 | 11 | 5 | 11 | 32 | 27 |
| 40 | 12 | 13 | 15 | 8 | 3 | 8 | 28 | 19 |

Tabla 9. Datos del “CUESTIONARIO DEL ESTILO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR” (E.E.F.F.).

| Sujetos | Cohesión Familiar | Apoyo Familiar Externo | Compromiso | Afrontamiento de las Dificultades | Optimismo Familiar | Normas Familiares | COMUNICACIÓN | IDENTIDAD FAMILIAR | ESTRATEGIAS DE AFRONTAM. |
|---------|-------------------|------------------------|------------|-----------------------------------|--------------------|-------------------|--------------|--------------------|--------------------------|
| 1 | 19 | 12 | 13 | 7 | 10 | 8 | 11 | 44 | 25 |
| 2 | 21 | 11 | 18 | 6 | 8 | 8 | 10 | 50 | 22 |
| 3 | 20 | 11 | 16 | 7 | 9 | 9 | 10 | 47 | 25 |
| 4 | 24 | 10 | 17 | 5 | 11 | 8 | 12 | 51 | 24 |
| 5 | 20 | 12 | 18 | 5 | 8 | 9 | 9 | 50 | 22 |
| 6 | 20 | 12 | 16 | 5 | 9 | 8 | 10 | 48 | 22 |
| 7 | 21 | 13 | 17 | 3 | 12 | 4 | 10 | 51 | 19 |
| 8 | 21 | 13 | 12 | 5 | 13 | 8 | 11 | 46 | 26 |
| 9 | 22 | 12 | 17 | 5 | 8 | 8 | 10 | 51 | 21 |
| 10 | 22 | 5 | 15 | 7 | 9 | 7 | 9 | 42 | 23 |
| 11 | 24 | 15 | 20 | 8 | 14 | 9 | 13 | 59 | 31 |
| 12 | 21 | 12 | 17 | 8 | 11 | 8 | 12 | 50 | 27 |
| 13 | 20 | 9 | 14 | 3 | 5 | 6 | 8 | 43 | 14 |
| 14 | 19 | 12 | 15 | 4 | 9 | 8 | 8 | 46 | 21 |
| 15 | 23 | 5 | 19 | 7 | 12 | 8 | 12 | 47 | 27 |
| 16 | 24 | 15 | 17 | 6 | 11 | 9 | 13 | 56 | 26 |
| 17 | 23 | 14 | 17 | 5 | 11 | 8 | 11 | 54 | 24 |
| 18 | 22 | 12 | 17 | 5 | 10 | 7 | 11 | 51 | 22 |
| 19 | 18 | 4 | 16 | 7 | 8 | 8 | 11 | 38 | 23 |
| 20 | 21 | 15 | 17 | 6 | 10 | 8 | 12 | 53 | 24 |
| 21 | 26 | 15 | 19 | 6 | 14 | 10 | 15 | 60 | 30 |
| 22 | 21 | 12 | 17 | 8 | 12 | 6 | 12 | 50 | 26 |
| 23 | 23 | 15 | 19 | 6 | 15 | 10 | 13 | 57 | 31 |
| 24 | 19 | 11 | 13 | 3 | 12 | 8 | 9 | 43 | 23 |
| 25 | 24 | 15 | 17 | 4 | 11 | 7 | 12 | 56 | 22 |
| 26 | 20 | 13 | 15 | 4 | 8 | 8 | 10 | 48 | 20 |
| 27 | 20 | 6 | 15 | 5 | 7 | 6 | 7 | 41 | 18 |
| 28 | 19 | 11 | 19 | 4 | 9 | 7 | 10 | 49 | 20 |
| 29 | 22 | 14 | 18 | 4 | 9 | 9 | 11 | 54 | 22 |
| 30 | 23 | 15 | 14 | 3 | 13 | 7 | 11 | 52 | 23 |
| 31 | 22 | 11 | 15 | 4 | 10 | 6 | 9 | 48 | 20 |
| 32 | 24 | 14 | 20 | 7 | 15 | 5 | 15 | 58 | 27 |
| 33 | 13 | 7 | 10 | 7 | 6 | 4 | 7 | 30 | 17 |
| 34 | 18 | 12 | 17 | 4 | 9 | 8 | 9 | 47 | 21 |
| 35 | 17 | 13 | 18 | 7 | 14 | 6 | 10 | 48 | 27 |
| 36 | 23 | 13 | 19 | 6 | 10 | 8 | 14 | 55 | 24 |
| 37 | 22 | 14 | 20 | 2 | 14 | 7 | 9 | 56 | 23 |
| 38 | 25 | 9 | 19 | 7 | 12 | 8 | 15 | 53 | 27 |
| 39 | 25 | 13 | 20 | 4 | 14 | 9 | 13 | 58 | 27 |
| 40 | 22 | 11 | 17 | 8 | 11 | 6 | 11 | 50 | 25 |

Tabla 10. Datos de la “ESCALA DE SATISFACCION FAMILIAR POR ADJETIVOS” (E.S.F.A.).

| Sujetos | ESFA (PD) | ESFA (centiles) |
|---------|-----------|-----------------|
| 1 | 134 | 60 |
| 2 | 127 | 50 |
| 3 | 108 | 20 |
| 4 | 131 | 50 |
| 5 | 132 | 60 |
| 6 | 135 | 60 |
| 7 | 94 | 20 |
| 8 | 127 | 50 |
| 9 | 112 | 30 |
| 10 | 129 | 50 |
| 11 | 130 | 50 |
| 12 | 140 | 70 |
| 13 | 107 | 20 |
| 14 | 130 | 50 |
| 15 | 122 | 40 |
| 16 | 139 | 70 |
| 17 | 147 | 80 |
| 18 | 122 | 40 |
| 19 | 121 | 40 |
| 20 | 133 | 60 |
| 21 | 124 | 40 |
| 22 | 142 | 80 |
| 23 | 130 | 50 |
| 24 | 117 | 30 |
| 25 | 118 | 30 |
| 26 | 124 | 40 |
| 27 | 118 | 30 |
| 28 | 139 | 70 |
| 29 | 142 | 80 |
| 30 | 130 | 50 |
| 31 | 120 | 30 |
| 32 | 139 | 70 |
| 33 | 135 | 60 |
| 34 | 120 | 30 |
| 35 | 135 | 60 |
| 36 | 130 | 50 |
| 37 | 111 | 30 |
| 38 | 139 | 70 |
| 39 | 127 | 50 |
| 40 | 145 | 80 |

Tabla 11. Datos del "Cuestionario de Ansiedad Rasgo-Estado" (S.T.A.I.)

| Sujetos | Ansiedad-Estado P.D. | Ansiedad-Rasgo P.D. | Ansiedad-Estado Centiles | Ansiedad Rasgo Centiles |
|---------|-------------------------|------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| 1 | 29 | 20 | 70 | 35 |
| 2 | 34 | 22 | 80 | 42 |
| 3 | 27 | 28 | 67 | 62 |
| 4 | 21 | 21 | 50 | 40 |
| 5 | 34 | 25 | 80 | 52 |
| 6 | 26 | 24 | 65 | 50 |
| 7 | 45 | 40 | 95 | 9 |
| 8 | 35 | 25 | 86 | 52 |
| 9 | 27 | 15 | 67 | 17 |
| 10 | 42 | 38 | 90 | 86 |
| 11 | 24 | 19 | 60 | 32 |
| 12 | 23 | 23 | 55 | 45 |
| 13 | 44 | 31 | 92 | 72 |
| 14 | 32 | 18 | 77 | 30 |
| 15 | 19 | 11 | 45 | 5 |
| 16 | 16 | 32 | 30 | 75 |
| 17 | 23 | 16 | 55 | 20 |
| 18 | 31 | 15 | 75 | 17 |
| 19 | 40 | 34 | 89 | 80 |
| 20 | 31 | 29 | 75 | 65 |
| 21 | 30 | 11 | 72 | 5 |
| 22 | 39 | 27 | 87 | 60 |
| 23 | 25 | 21 | 62 | 40 |
| 24 | 34 | 34 | 80 | 80 |
| 25 | 40 | 18 | 89 | 30 |
| 26 | 41 | 33 | 90 | 77 |
| 27 | 27 | 19 | 62 | 27 |
| 28 | 41 | 30 | 90 | 70 |
| 29 | 53 | 40 | 99 | 90 |
| 30 | 30 | 30 | 76 | 70 |
| 31 | 41 | 26 | 90 | 55 |
| 32 | 53 | 51 | 99 | 99 |
| 33 | 55 | 33 | 99 | 77 |
| 34 | 43 | 31 | 90 | 72 |
| 35 | 32 | 22 | 77 | 42 |
| 36 | 40 | 38 | 89 | 87 |
| 37 | 14 | 23 | 23 | 45 |
| 38 | 21 | 22 | 50 | 42 |
| 39 | 24 | 13 | 60 | 11 |
| 40 | 45 | 40 | 95 | 9 |

Tabla 12. Datos del "Cuestionario de Salud Mental de Goldberg" (G.H.Q.-28).

| Sujetos | Síntomas Somáticos | Ansiedad e Insomnio | Disfunción Social | Depresión Grave | Puntuación Total |
|---------|--------------------|---------------------|-------------------|-----------------|------------------|
| 1 | 3 | 9 | 6 | 7 | 25 |
| 2 | 15 | 15 | 9 | 5 | 44 |
| 3 | 19 | 15 | 17 | 15 | 66 |
| 4 | 20 | 18 | 5 | 9 | 52 |
| 5 | 4 | 13 | 8 | 0 | 25 |
| 6 | 9 | 11 | 7 | 1 | 28 |
| 7 | 19 | 19 | 15 | 10 | 63 |
| 8 | 13 | 17 | 7 | 10 | 47 |
| 9 | 5 | 10 | 7 | 0 | 22 |
| 10 | 6 | 8 | 14 | 7 | 35 |
| 11 | 5 | 4 | 7 | 2 | 18 |
| 12 | 3 | 5 | 2 | 8 | 18 |
| 13 | 20 | 20 | 14 | 18 | 72 |
| 14 | 8 | 12 | 10 | 0 | 30 |
| 15 | 11 | 17 | 8 | 1 | 37 |
| 16 | 2 | 12 | 2 | 3 | 19 |
| 17 | 7 | 10 | 6 | 2 | 25 |
| 18 | 3 | 10 | 8 | 4 | 25 |
| 19 | 21 | 21 | 13 | 17 | 72 |
| 20 | 8 | 17 | 13 | 3 | 41 |
| 21 | 7 | 13 | 8 | 1 | 29 |
| 22 | 17 | 21 | 14 | 3 | 55 |
| 23 | 3 | 10 | 5 | 0 | 18 |
| 24 | 13 | 16 | 11 | 2 | 42 |
| 25 | 8 | 9 | 7 | 0 | 24 |
| 26 | 7 | 14 | 7 | 1 | 29 |
| 27 | 7 | 7 | 7 | 1 | 22 |
| 28 | 12 | 13 | 10 | 1 | 36 |
| 29 | 16 | 11 | 9 | 10 | 46 |
| 30 | 7 | 11 | 9 | 7 | 34 |
| 31 | 10 | 19 | 9 | 7 | 45 |
| 32 | 12 | 16 | 10 | 8 | 46 |
| 33 | 7 | 18 | 11 | 0 | 36 |
| 34 | 13 | 14 | 5 | 4 | 36 |
| 35 | 4 | 17 | 7 | 7 | 35 |
| 36 | 13 | 18 | 11 | 5 | 47 |
| 37 | 8 | 12 | 4 | 0 | 24 |
| 38 | 7 | 12 | 6 | 0 | 25 |
| 39 | 9 | 13 | 2 | 1 | 25 |
| 40 | 17 | 20 | 13 | 14 | 64 |