

**Cáncer pediátrico y su impacto sobre el  
cuidador principal: malestar emocional y  
dificultades en la cohesión familiar.**

Trabajo de Fin de Máster  
Facultad de Ciencias Humanas y Sociales



Autor: Juan Diego Zegrí Quesada  
Tutora: Valeria Moriconi

Máster en Psicología General Sanitaria  
Madrid Junio,  
2023



## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero expresar mi agradecimiento a las Tutoras de este Trabajo, la Dra. Valeria Moriconi y la Dra. Laura Gallego-Alberto Martín, por su orientación y atención a lo largo de su ejecución, además de por la dedicación y diligencia que me han brindado a lo largo del curso.

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	12
2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS .....	18
3. MÉTODO.....	19
3.1 Diseño .....	19
3.2 Muestra .....	20
3.3 Instrumentos.....	21
3.4 Procedimiento .....	24
3.4.1 Evaluación beneficio-riesgo para los sujetos en investigación.....	25
3.4.2. Confidencialidad de los datos.....	25
3.5 Análisis estadístico.....	26
4. RESULTADOS.....	27
5. DISCUSIÓN .....	36
5.1 Limitaciones.....	40
5.2 Conclusiones .....	42
BIBLIOGRAFÍA .....	43
ANEXOS .....	56



## RESUMEN

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil afecta de forma determinante al paciente y reorganiza la vida familiar. El objetivo de este estudio es analizar la relación de los niveles de malestar emocional (ansiedad, depresión y estrés postraumático) entre los del funcionamiento y cohesión familiar en una muestra de cuidadores principales de cáncer pediátrico.

Participaron 40 cuidadores primarios a los que se les administraron entrevistas sociodemográficas para identificar el tipo de diagnóstico y las variables contextuales, la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D), el Cuestionario de Perfil de Estados de Ánimo (POMS), la escala de síntomas de Estrés Postraumático (PTSS-14) y la escala de Funcionamiento y Cohesión familiar (FACES-20). Los datos evidencian que la angustia emocional es elevada (72,5% sintomatología depresiva, el 90% sintomatología ansiógena y el 27,5% sintomatología postraumática). También, a través de la regresión logística de la variable depresión se obtuvieron resultados significativos para la variable cohesión familiar (LR = 4.849;  $p < .001$ ).

Este estudio subraya la necesidad de seguir investigando en esta línea para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.

**Palabras clave:** Cáncer infantil, cuidadores principales, funcionamiento y cohesión familiar, malestar emocional.

## **ABSTRACT**

The diagnosis and treatment of childhood cancer has a decisive impact on the patient and reorganises family life. The aim of this study is to analyse the relationship between family functioning and cohesion and levels of emotional distress (anxiety, depression and post-traumatic stress) in a sample of primary caregivers of paediatric cancer.

Forty primary caregivers participated and were administered sociodemographic interviews to identify the type of diagnosis and contextual variables, the Centre for Epidemiological Studies Scale (CES-D), the Profile of Mood States Questionnaire (POMS), the Posttraumatic Stress Symptom Scale (PTSS-14) and the Family Functioning and Cohesion Scale (FACES-20). The data show that emotional distress is high (72.5% depressive symptomatology, 90% anxiogenic symptomatology and 27.5% post-traumatic symptomatology). Also, through logistic regression of the depression variable, significant results were obtained for the family cohesion variable (LR = 4.849;  $p < .001$ ).

This study underlines the need for further research in this line to improve the quality of life of patients and their caregivers.

**Key words:** Childhood cancer, primary caregivers, family functioning and cohesion, emotional distress.





# 1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las causas principales de muerte entre los niños, actualmente supone un desafío para los pacientes oncológicos pediátricos, sus familias y los profesionales sanitarios que los atienden (Bertuccio et al., 2020). Pese a que en las últimas décadas se haya visto un marcado aumento en la probabilidad de curación gracias a la mejora en los sistemas de atención médica, y al desarrollo socioeconómico, actualmente no existen estrategias de prevención, ni programas de detección de cáncer efectivos que sean factibles para la mejora de la supervivencia del cáncer infantil (Bhakta et al., 2019). Si bien esta enfermedad es más prevalente en los adultos, en muchos países del mundo el cáncer infantil (CI) suele ser la segunda causa de muerte en los niños y niñas mayores de 1 año, superada únicamente por los accidentes (Siegel et al., 2022). A medida que aumentan las tasas de diagnóstico, también lo hacen la demanda de servicios de atención médica y las nuevas formas de cura diseñadas para ayudar a los pacientes y sus familiares (Delemere et al., 2022; Ellison et al., 2021)

Para el tratamiento del cáncer pediátrico, se hacen uso de diferentes procedimientos; la quimioterapia, radioterapia, cirugía y las terapias dirigidas.

La quimioterapia se considera el tratamiento primario para el cáncer infantil (DeVita et al., 2008). Sin embargo, son los agentes más comunes responsables de eventos adversos por

medicamentos (Mrugank y Hareesha, 2013), junto al impacto que tienen en la calidad de vida de los pacientes pediátricos y sus familiares.

La radioterapia es una modalidad de tratamiento que utiliza partículas de alta potencia, como los rayos X para remitir o eliminar las células tumorales (Gong et al., 2021). Aunque es una herramienta eficaz en el tratamiento del cáncer, la exposición a la radiación puede afectar la calidad de vida de un niño al predisponer a los sobrevivientes a altas tasas de enfermedades crónicas graves (Vatner et al., 2018; Bhakta et al., 2017). Algunas de estas secuelas son disfunciones hormonales, toxicidad cardíaca y pulmonar, la disminución de la fertilidad, el impacto sobre el crecimiento físico y las funciones neurocognitivas (Chua y Vig, 2023).

La cirugía es otra opción del tratamiento del cáncer infantil que implica la extirpación de tumores y tejidos afectados, y suele acompañarse de la quimioterapia y radioterapia. La cirugía también puede tener complicaciones, como infecciones, hemorragias y cambios en la apariencia física (Fallowfield et al., 1986).

Las terapias dirigidas actúan sobre las células tumorales, e inhiben directamente su proliferación, diferenciación y migración celular (Xie et al., 2020). Los fármacos empleados en esta modalidad de terapia ejercen su efecto sobre una proteína, o un receptor de membrana en concreto (Mireya, 2019). Estas terapias se crearon como alternativas a las anteriores, y con la intención de reducir sus efectos secundarios, distinguiendo entre células cancerosas y células normales, reduciendo las disfunciones hormonales, las infecciones y el impacto sobre el

crecimiento y desarrollo neurocognitivo (Pucci et al., 2019). Sin embargo, estos tratamientos también presentan desafíos significativos, como la baja tasa de respuesta y la resistencia a los medicamentos (Zhong et al., 2021).

El diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico afecta de forma determinante a la estructura personal y social de la familia Velasco et al. (2019) la que tendrá que se tendrá que adaptar rápidamente a esta experiencia intensa y estresante. El cuidado y tratamiento es un proceso dinámico que afecta directamente a todo el sistema familiar y supone un desafío para los padres a lo largo del tiempo (Lyu et al., 2020). Hay muchos factores que afectan a la carga del cuidado de los padres Boztepe et al. (2019) las características del cuidador (edad, nivel educativo, número de hijos, horas al día de cuidado), las características del niño (edad y género), las características de la enfermedad del niño (diagnóstico y duración del tratamiento) (Gill et al., 2021; Boztepe et al., 2019; Wang et al., 2017).

Estudios previos demuestran que los cuidadores se sienten deprimidos Braun et al. (2007), tienen una calidad de vida deteriorada (Klassen et al., 2008), reportan altos niveles de ansiedad, insomnio y un mayor aislamiento social Libert et al. (2017). A día de hoy investigar la carga del cuidador es un concepto importante en el tratamiento de enfermedades crónicas y potencialmente mortales, y es importante que los padres sean evaluados periódicamente durante el proceso de cuidado, para que se identifiquen sus necesidades y se les apoye y capacite en función de las mismas (Gill et al., 2021). Cuando no se evalúan y satisfacen las necesidades de

los cuidadores durante el proceso de cuidado a largo plazo, se desarrollan en los padres síntomas físicos como pérdida de apetito, de peso, dolor crónico, fatiga y alteración de los patrones de sueño y síntomas psicosociales como estrés, sentimientos de culpa, impotencia, ira, miedo, inquietud, agotamiento, disminución de la autoestima, aislamiento social y disminución de la calidad de vida, aumentando la carga del cuidado (Gill et al., 2021).

En este estudio, se aborda cómo se ve afectada la estructura familiar por el malestar psicológico que supone, el cuidado durante el tratamiento de un paciente con cáncer pediátrico. El funcionamiento familiar indica la interacción afectiva que existe entre los miembros de la familia, la medida en que el sistema actúa para satisfacer las necesidades de sus miembros y la capacidad de cambio de su estructura con la finalidad de superar las dificultades evolutivas (Gael, 2012; Van Schoors et al., 2010; Ryan y Epstein, 2005). También hace referencia a como las familias pueden resolver los conflictos cooperando entre sí, respetando sus normas, roles y principios familiares (Azmoude et al., 2016). A su vez, también influye sobre la salud de sus miembros, considerándose un indicador de salud mental y calidad de vida, siendo un elemento significativo para la prevención de enfermedades y la promoción de la salud. (Azmoude et al., 2016; Santos et al., 2015). En el modelo circumplejo desarrollado por D. L. Olson et al. (2019) los autores establecen el funcionamiento familiar a partir de dos dimensiones: la cohesión y la adaptabilidad.

La cohesión alude al nivel de apego o desapego, al grado de conexión o desvinculación entre los miembros de la familia (toma de decisiones, límites, intereses compartidos, lazos emocionales). La adaptabilidad, se refiere al grado de flexibilidad y capacidad de cambio de los miembros de la familia cuando se enfrentan a estresores situacionales o madurativos (liderazgo, cambio de roles, estilos de negociación). El sistema familiar precisa unos niveles intermedios de cohesión y flexibilidad para su mejor adaptabilidad frente a las circunstancias, mientras que los niveles extremos, podrían ser indicativos de la fragmentación y desvinculación (poca interacción entre los miembros, poca diferenciación familiar), así como del caos o rigidez (padres inflexibles, cambios frecuentes de reglas) (Szcześniak y Tułeczka, 2020; Tramonti et al., 2019). Cuando los estresores no son duraderos, las familias pueden situarse en los extremos, manteniendo su adaptabilidad y cohesión (D.L. Olson y Gorall, 2010).

La relación de pareja de los padres también se ve afectada por el diagnóstico del cáncer de su hijo (Burns et al., 2017). De acuerdo con los resultados de Hooghe et al. (2020) durante el tratamiento de la enfermedad la familia se ve abordada por complicaciones en la cercanía emocional, la intimidad y la comunicación. Algunos padres experimentan una mayor cercanía en su relación, (Long y Marsland, 2011; Quin, 2005) mientras que otros informan de tensiones conyugales y, en algunos casos, separación (Long y Marsland, 2011; Quin, 2005; Slooper, 1996). Las investigaciones en esta línea muestran la importancia del funcionamiento familiar como factor protector de la salud en pacientes con cáncer; sin embargo, muy pocas se han realizado

sobre los cuidadores, por lo que es necesario comprobar cómo perciben los cuidadores su entorno familiar y la relación que guardan con su calidad de vida (Hernández et al., 2020).

El cáncer infantil es una experiencia traumática para los supervivientes y sus familias (Koutná et al., 2017). Cada vez son más las investigaciones que indican que el trastorno y los síntomas de estrés posttraumático (TEPT) son algunas de las consecuencias psicológicas más importantes para los afectados por el cáncer infantil, así como para sus padres y hermanos (Rice et al., 2022). El TEPT es un trastorno mental debilitante y a menudo crónico que se desarrolla en un subconjunto de individuos tras un trauma. En niños y adolescentes, el TEPT puede incluir la reexperimentación de aspectos traumáticos del cáncer infantil, la evitación de recordatorios y síntomas cognitivos, emocionales y físicos como una mayor excitación y problemas de memoria (Marusak et al., 2019).

Los síntomas de estrés post-traumático están frecuentemente presentes tanto en los niños como en sus padres, pero existen escasas pruebas sobre la asociación entre el TEPT, los cuidadores principales y los pacientes (Van Warmerdam et al., 2019). El TEPT en cuidadores de niños con cáncer es muy variable, oscilando entre el 4% y el 75%, sin diferencias significativas entre los cuidadores de niños sometidos a tratamiento oncológico y los cuidadores de supervivientes de cáncer infantil (Kosir et al., 2019). Comprender el grado de TEPT y los factores contribuyentes entre los cuidadores de niños con cáncer avanzado tiene el potencial de

permitir al personal sanitario identificar mejor a las familias de mayor riesgo y optimizar resultados De Castro et al. (2021).

Además, superado el tratamiento, el cáncer puede seguir afectando negativamente a la vida familiar, por ejemplo, debido a la separación durante las estancias en el hospital o la menor atención hacia los otros miembros sanos del sistema familiar (West et al., 2015).

Es importante que futuras investigaciones en este ámbito planteen nuevos diseños e implementen intervenciones de apoyo para los pacientes y padres en pro de unas mejores condiciones para superar este evento traumático (DeVita et al., 2008).

En este estudio, se analiza la sintomatología ansiógena, depresiva y traumática del cuidador principal de un paciente con cáncer pediátrico, para abordar el desafío que supone para la cohesión familiar y su implicación en el contexto del cuidado.

## **2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

Analizar la relación entre el funcionamiento y cohesión familiar y los niveles de malestar emocional (depresión, ansiedad y síntomas de estrés postraumático) de los cuidadores principales de pacientes con cáncer pediátrico.

- **Objetivos específicos:** Para ello describiremos;

· El funcionamiento y la cohesión familiar del cuidador principal del paciente oncológico

pediátrico.

- Los niveles de malestar emocional experimentados por la muestra de cuidadores principales de cáncer pediátrico.
- Analizaremos las diferencias del funcionamiento y cohesión familiar entre los cuidadores que tienen malestar clínicamente significativo y los que no lo tienen.

- **Hipótesis:** Las hipótesis son:

- Los cuidadores de cáncer pediátrico con una puntuación clínicamente significativa en el CES-D y PTSS-14, reflejarán puntuaciones inferiores en cohesión y adaptabilidad familiar.
- Puntuaciones altas en la escala de sintomatología depresiva estimarán puntuaciones altas en las escalas de malestar emocional (POMS y PTSS-14).
- Los cuidadores con una puntuación más baja en la escala FACES 20, obtendrán una puntuación inferior en las escalas de malestar emocional (depresión, ansiedad, estrés postraumático).

### **3. MÉTODO**

#### **3.1 Diseño**

Se realizó un estudio correlacional transversal, de tipo encuesta a una población de cuidadores principales de pacientes pediátricos con cáncer.



### **3.2 Muestra**

En esta investigación participó una muestra de 40 cuidadores principales de cáncer pediátrico, vinculados al Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, ubicado en la Comunidad de Madrid.

Para seleccionar a los participantes se siguieron los siguientes criterios:

**- Criterios de inclusión:**

1. Ser mayor de 18 años
2. Ser familiar de un paciente diagnosticado con cáncer pediátrico (pacientes diagnosticados de algún problema oncológico una edad comprendida entre 0-21 años). El límite de edad de los pacientes hasta los 21 años está determinado por el rango de edad de los pacientes tratados en el Servicio de Onco-Hematología. No se realizará distinción en función de la enfermedad oncológica del paciente.
3. La tarea de cuidado debe estar realizándose en el momento de la participación en el estudio.
4. Haber pasado al menos un mes desde el diagnóstico.
5. Dedicar al cuidado de su familiar al menos una hora diaria a la semana.
6. Que el paciente diagnosticado con cáncer no presente alteraciones físicas o cognitivas por otra enfermedad.

**- Criterios de exclusión:**

1. Presentar al inicio del proyecto síntomas de problemas de salud física o mental grave (p. ej. trastornos psicóticos), o deterioro cognitivo que puedan interferir en el estudio.
2. Familiares del paciente pediátrico recuperado en el momento de participar en el estudio.

### **3.3 Instrumentos**

**a. Tipo de diagnóstico e información sociodemográfica:**

VARIABLES CONTEXTUALES O SOCIODEMOGRÁFICAS; Se evaluaron las variables habitualmente controladas en la literatura de familiares de cáncer pediátrico (p. ej., género, parentesco, otros hijos, tiempo cuidando y horas diarias dedicadas al cuidado, cambios a nivel laboral, domicilio, en condiciones económicas). TIPO DE DIAGNÓSTICO; Fruto de la colaboración con el Servicio de Onco-Hematología Infantil del Hospital Niño Jesús se dispondrá de datos recabados por los profesionales sanitarios acerca del diagnóstico de la enfermedad (tipo, fase de desarrollo, pronóstico). INVASIVIDAD DEL TRATAMIENTO; Se recogerá el tipo e invasividad del tratamiento del enfermo siguiendo la escala utilizada por Kazak et al. (2005). Anexo I.

**b. Funcionamiento y cohesión familiar:**

Se evaluó a través de la versión española de 20 ítems de la Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES) traducida por Martínez-Pampliega et al. (2005). El FACES 20-Esp constituye la versión breve y adaptada culturalmente en España por Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez y Sanz, (2006), de la escala americana “Family

adaptability and Cohesion Evaluation Scale FACES II” (Olson et al., 1982). Este instrumento está basado en uno de los modelos con mayor relevancia actualmente en la comprensión de los sistemas familiares, el modelo Circumplejo Olson et al. (2000), que estudia las dos dimensiones fundamentales del funcionamiento familiar: la cohesión y la adaptabilidad, teniendo en cuenta múltiples parámetros en cada una de estas variables. Las puntuaciones directas informan de que a más puntuación en las subescalas cohesión y adaptabilidad, mejor cohesión y funcionamiento familiar. La versión española presenta unos índices alpha de Cronbach de .89 y .87 para cohesión y adaptabilidad respectivamente. A su vez, presentó una buena validez convergente con constructos afines. Anexo II.

**c. Sintomatología depresiva:**

Se utilizó la validación al castellano de la Center for Epidemiological Studies-Depression Scale, CES-D; Radloff (1977). La escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) midió la depresión en el cuidador principal del paciente oncológico. La CES-D consta de 20 ítems que reflejan diversos aspectos de la depresión, como el estado de ánimo depresivo, los sentimientos de culpa e inutilidad, la impotencia y la desesperanza, el retraso psicomotor, la pérdida de apetito y los trastornos del sueño (Radloff, 1977). Los encuestados informaron de la frecuencia de aparición de cada ítem durante la semana anterior en la siguiente escala de 4 puntos: 0 (rara vez, es decir, menos de 1 día), 1 (algunas veces, de 1 a 2 días), 2 (una cantidad moderada de tiempo, de 3 a 4 días), o 3 (la mayoría o todo el tiempo, de 5 a 7 días). La puntuación total de la escala oscila entre 0 y 60 (McDowell, 2006). De los 20 ítems, 16 están redactados negativamente, mientras que 4 están redactados positivamente. Las puntuaciones de la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos superiores a 16 son indicativas de depresión. En este estudio se

utilizó la CES-D, ya que se ha utilizado ampliamente en múltiples estudios a gran escala sobre edad, cultura y diferentes grupos sociodemográficos, incluidos los cuidadores de niños con fibrosis quística. (McDowell, 2006; Driscoll et al, 2009). La CES-D demostró una buena consistencia interna (el alfa de Cronbach fue de 0,86), en consonancia con los coeficientes comunicados anteriormente de 0,85 a 0,94 (Driscoll et al., 2009). Anexo III.

**d. Sintomatología de ansiedad:**

Cuestionario de Perfil de Estados de Ánimo (POMS, Profile of Mood States) de McNair, Lorr y Droppleman (1971) en su adaptación al español (Balaguer et al, (1993); Balaguer et al, (1994), es una evaluación psicológica validada estándar (Cayrou et al., 2000). Este instrumento mide seis sub-escalas: tensión-ansiedad, depresión-angustia, vigor-fatiga y confusión, contando con una escala de respuesta con cinco posibilidades, que se registran desde 0 (Nada en absoluto) hasta 4 (mucho). En nuestro estudio se utilizó la sub-escala de tensión-ansiedad formada por 9 ítems, con un rango de puntuación de 0 a 36. En nuestro estudio se utilizó la sub-escala tensión-ansiedad, que contaba con 9 ítems y un rango de puntuación de 0 a 36). Cada sub-escala mostró valores aceptables de consistencia interna en el presente estudio ( $\alpha$  de Cronbach = 0,63-0,92). Anexo IV.

**e. Sintomatología de estrés postraumático:**

El Inventario de 14 Preguntas del Síndrome de Estrés Postraumático (PTSS-14) (Twigg et al., 2008), se usó como una herramienta de cribado del estrés postraumático. Consta de 14 ítems que evalúan el aumento de la excitación, la reexperimentación y la evitación/ insensibilización (Twigg et al., 2008). Los ítems van de 1 (nunca) a 7 (siempre), la suma de los puntos da como resultado un valor comprendido entre 14 y 98, Radtke et al.

(2010) y las puntuaciones más altas indican más síntomas de TEPT. Una puntuación superior a 45 ofrecía una discriminación óptima para el cribado del TEPT (Twigg et al., 2008). Una validación realizada por Twigg et al. (2008) mostró a los 2 meses una consistencia interna del alfa de Cronbach de 0,86, una fiabilidad test-retest estable (correlación intraclass = 0,90) y una buena validez concurrente y predictiva. Anexo V.

### **3.4 Procedimiento**

El estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos del Hospital Niño Jesús de acuerdo a la legislación vigente, la ley de Investigación Biomédica del 3 de julio de 2007, con código R-0044/22, Se cuenta con el visto bueno y la aprobación de la Jefatura de Servicio.

Desde el servicio de Onco-Hematología del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús se procedió, tras la invitación previa a la participación en el estudio y la consiguiente aceptación por parte de los participantes, a recoger la información correspondiente a las variables citadas anteriormente.

Inicialmente se contactó con los potenciales participantes para comprobar si cumplían los criterios de inclusión del estudio. Una vez cumplidos, se les informó sobre las encuestas que se les realizarían y firmaron el correspondiente consentimiento informado (Anexo VI), seguidamente se les citó para realizar una entrevista individual de dos horas de duración en el despacho de la psicooncóloga del Servicio de oncología del Hospital Infantil Universitario “Niño Jesús”.

### **3.4.1 Evaluación beneficio-riesgo para los sujetos en investigación.**

Se explica a los participantes que no se exponen a ningún procedimiento invasivo, que conlleve un riesgo para la salud, ni reciben ningún beneficio para su salud por participar en este estudio.

A su vez se les explica que la identificación de variables clave para entender el malestar emocional experimentado podría beneficiar en un futuro el desarrollo e implementación de intervenciones que ayuden a aliviar el malestar psicológico de otros cuidadores oncológicos pediátricos.

### **3.4.2. Confidencialidad de los datos.**

Toda la información relacionada con el estudio es estrictamente confidencial. Los datos recogidos se protegen a través de procedimientos de pseudoanonimización. Concretamente para el estudio se identificaron mediante un código y solo el investigador principal del estudio y los colaboradores podrían relacionar dichos datos con el paciente.

Con el fin de garantizar el anonimato, una vez se firma el consentimiento informado, a cada sujeto se le asigna un código numérico de identificación de participante, de manera que los datos que se introducen en la base de datos y se analizan no pueden asociarse a la persona y caso concreto. En la base de datos no aparece ningún dato personal que permita identificar al sujeto en cuestión. Los consentimientos informados y protocolos de evaluación en formato físico se custodian conforme a lo dictado en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de derechos digitales (LOPDGDD).

### **3.5 Análisis estadístico**

Para el análisis de los datos se utilizó el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (IBM SPSS© v. 22) para Mac. Se estableció un nivel de significación del 5% en todos los análisis.

Los análisis descriptivos comprendieron medias, desviación estándar, frecuencias y estadísticas de grupo para la información sociodemográfica de la muestra y las variables de resultado.

Se utilizó la prueba de correlación de Spearman para determinar las correlaciones entre las variables de depresión, ansiedad y estrés postraumático y las sub-escalas de cohesión y adaptabilidad del FACES-20.

Se dividió a la muestra en función de los síntomas reportados. Para la división se tomó como referencia el punto de corte para la presencia de sintomatología clínica de las escalas utilizadas (CES-D ( $\geq 16$ ) (Radloff, 1977), POMS ( $\geq 13$ ) (McNair et al., 1971) y PTSS-14 ( $\geq 46$ ) (Twigg et al., 2008)). A partir de los puntos de corte se crearon para cada variable de estado psicológico (depresión, ansiedad y estrés postraumático) dos grupos: en primer lugar, el grupo de cuidadores con niveles altos/ clínicamente significativos de sintomatología depresiva y, en segundo lugar, el perfil o grupo subclínico formado por cuidadores cuyos niveles de síntomas no llegaban al punto de corte establecido por la escala para ser considerados clínicamente significativos.

Se realizaron regresiones logísticas binarias para analizar la capacidad predictiva de las variables cohesión y adaptabilidad familiar sobre el malestar psicológico en los perfiles creados. Se realizaron regresiones logísticas binarias para analizar la capacidad predictiva de

las variables cohesión y adaptabilidad familiar sobre el malestar psicológico en los perfiles creados. Se realizaron tres análisis de regresión logística, uno para cada variable de estado psicológico con los factores de cohesión y adaptabilidad familiar como variables predictoras. En todas ellas se fijó el perfil con sintomatología clínicamente significativa como categoría de referencia en la variable dependiente nominal para compararla con la otra categoría subclínica.

La primera regresión se probó, incluyendo los perfiles comórbido y subclínico del CES-D incluyendo a los 40 participantes de la muestra, de los que 29 (72,5%) puntuaron bajo el perfil clínicamente significativo. En la segunda regresión se incluyeron los perfiles clínico significativamente y subclínico del PTSS-14, incluyendo a los 40 participantes, de los que el 20 (50%) puntuó de forma clínicamente significativa. En la tercera regresión se incluyeron estos dos perfiles, clínicamente significativo y subclínico de la sub-escala tensión-ansiedad del POMS, tomando a los 40 participante, de los que 36 (90%) puntuaron bajo el perfil clínicamente significativo.

## **4. RESULTADOS**

### **4.1. Descriptivos**

La edad media de la muestra es de 41.37 años (DT = 7.88), la media de la edad del paciente es de 8.68 años (DT = 5.68), la media de horas que dedican al día al cuidado es 16.28 (DT = 7.01), la media del número de hijos del cuidador es de 2.05 (DT = 0.932) y la media del tiempo desde el que recibieron el diagnóstico es de 13.78 (DT = 14.97). Véase la tabla 1.



**Tabla 1***Análisis Descriptivo de las Variables Sociodemográficas.*

---

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. Estándar
Edad	40	24	70	41,37	7,88
Edad del paciente	40	,8	20	8,68	4,68
Horas al día	40	5	24	16,28	7,01
Nº de hijos	40	0	4	2,05	,93
Tiempo de diagnóstico	40	1	64	13,78	14,97
N válido	40				

---

Nota. N = 40. La tabla muestra los datos sociodemográficos del total de la muestra.

Se observa que, entre los cuidadores principales, un 70% es de género femenino y un 30% es de género masculino. Un 55% cuidan de su hijo, un 42,5% cuidan de su hija y un 2,5% de un nieto. Se observa que, entre los cuidadores principales, el 42,5% tienen estudios universitarios, el 30% han cursado bachillerato, el 22,5% han realizado un máster/ doctorado, y tan solo el 5% han cursado la educación primaria. El 77,5% de los cuidadores principales están casados, el 17,5% solteros y el 2,5% está divorciado. Observamos que, entre los cuidadores principales, el 65% se encuentran trabajando de forma remunerada, y el 35% no. Véase la tabla 2.

**Tabla 2***Tabla de Frecuencias de la Variable Sociodemográfica Género.*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Hombre	12	30,0	30,0	30,0
Mujer	28	70,0	70,0	100,0
Hijo	22	55,0	55,0	55,0
Hija	17	42,5	42,5	97,5
Nieto	1	2,5	2,5	100,0
Secundaria	2	5,0	5,0	5,0
Bachillerato	12	30,0	30,0	35,0
EU	17	42,5	42,5	77,5
Máster	9	22,5	22,5	100,0
Casado	12	77,5	79,5	79,5
Soltero	17	17,5	17,9	97,4
Divorciado	9	2,5	100,0	100,0
TR	14	35,0	35,0	35,0
NTR	26	65,0	65,0	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Nota. EU = Estudios universitarios; TR = Trabaja remuneradamente; NTR = No trabaja remuneradamente. La tabla muestra los datos sociodemográficos del total de la muestra, N = 40.

La puntuación media en la escala de funcionamiento y cohesión familiar (FACES-20) es de 72.05 (DT = 8.73) y la puntuación media de la subescala cohesión es de 33.85 (DT = 8.73), y la de la subescala adaptabilidad es de 38.20 (DT = 4.74). La puntuación media en la escala de ansiedad (POMS), es de 41,37 (DT = 5,95), la puntuación media en la escala de sintomatología de estrés post-traumático es de 39,57 (DT = 16.92) y la puntuación media de

la escala de depresión es de 23,12 (DT = 10,61). Véase tabla 3.

**Tabla 3**

*Análisis Descriptivo de las Variables Sociodemográficas.*

---

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. Estándar
Ansiedad	40	6,00	33,00	20,80	5,95
Depresión	40	3,00	52,00	23,12	10,61
TEPT	40	15,00	87,00	39,57	16,92
FCF	40	48,00	87,00	72,05	8,73
Cohesión	40	19,00	45,00	33,85	5,12
Adaptabilidad	40	27,00	46,00	38,20	4,74

---

Nota. TEPT = Trastornos de estrés postraumático; FCF = Funcionamiento y cohesión familiar. La tabla muestra los datos sociodemográficos del total de la muestra, N = 40.

Entre los cuidadores principales, un 72,5% son pertenecientes al perfil clínico porque puntuó superior a 16 en la escala de depresión, y las puntuaciones subclínicas comprendieron el 27,5% de la muestra. El 90% de los cuidadores principales, puntuaron en el perfil clínico en la subescala tensión-ansiedad del POMS, con puntuaciones superiores a 13, frente a un 10% cuya puntuación fue subclínica. El 37.5% de los cuidadores principales, puntuaron de forma clínicamente significativa en la escala PTSS-14, con puntuaciones superiores a 46,

mientras que el 62.5% de la muestra puntuó subclínicamente. Véase tabla 4.

**Tabla 4**

*Tabla de Frecuencias de Sintomatología Depresiva, Ansiógena y Postraumática.*

Depresión	Depresión	Ansiedad	TEPT
Perfil Subclínico	27,5	10,0	62,5
P. Clínicamente significativo	72,5	90,0	37,5
Total	40	100,0	100,0

Nota. Las puntuaciones refieren a la población con puntuaciones subclínicas y puntuaciones clínicamente significativas.

#### **4.2. Correlaciones entre variables.**

El coeficiente de Rho de Spearman es de 0.621, para la escala de ansiedad y de 0.743 para la escala de estrés postraumático indicando, que la relación entre variables es directa y su grado es alto. Los resultados mostraron una relación positiva y significativa entre las puntuaciones de las escalas de depresión, ansiedad, estrés postraumático de los cuidadores principales de cáncer pediátrico. No se obtuvieron correlaciones significativas entre las variables de salud psicológica (depresión, ansiedad y estrés postraumático) y los niveles de funcionamiento y cohesión familiar. Los datos sugieren que no se obtuvo una relación directa entre las puntuaciones de funcionamiento y cohesión familiar con las de salud psicológica (depresión, ansiedad y estrés postraumático). Véase tabla 5.

Tampoco se encontraron correlaciones significativas entre las variables de malestar emocional (depresión, ansiedad y estrés postraumático) y funcionamiento y cohesión familiar (cohesión y adaptabilidad) con las variables sociodemográficas, (véase tabla 6), la relación entre sus puntuaciones no es directa.

**Tabla 5**

*Matriz de Correlaciones entre las Variables de Malestar Emocional y Funcionamiento, Cohesión y Adaptabilidad Familiar*

	Depresión	Ansiedad	TEPT	FCF	Cohesión	Adaptabilidad
Depresión	—	0.62**	0.74**	0.34	-0.04	0.14
Ansiedad	—	—	0.53**	0.15	-0.03	-0.08
TEPT	—	—	—	-0.07	-0.08	-0.02
FCF	—	—	—	—	0.85**	0.86**
Cohesión	—	—	—	—	—	0.50**
Adaptabilidad	—	—	—	—	—	—

Nota. TEPT = Trastorno de estrés postraumático; FCF = Funcionamiento y cohesión familiar.

\*p < .05, \*\* p < .01

**Tabla 6**

*Matriz de Correlaciones entre las Variables de Malestar Emocional, Funcionamiento, Cohesión y Adaptabilidad Familiar y las Variables Sociodemográficas*

	Género	Edad	Nivel de estudios	Edad del paciente	TD	HD	NH	TR
Depresión	0.057	-0.07	0.07	0.11	-0.12	0.09	-0.04	0.01
Ansiedad	0.78	0.03	0.12	0.14	0.05	0.02	0.06	0.07
TEPT	0.25	-0.05	-0.01	0.13	-0.12	0.14	0.09	-0.03
FCF	-0.24	0.13	-0.00	0.02	-0.09	-0.11	-0.20	0.24
Cohesión	-0.26	0.14	0.16	-0.07	-0.08	-0.25	0.05	0.29
Adaptabilidad	-0.25	0.09	-0.23	0.10	0.04	0.04	-0.04	0.01

Nota. TD = Tiempo con el diagnóstico; HD = Horas de cuidado al día; NH = Número de hijos; TR = Trabaja remuneradamente; TEPT = Trastorno de estrés postraumático; FCF = Funcionamiento y Cohesión familiar. \* $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ .

### 4.3. Regresiones logísticas

A continuación, se presentan los resultados de los análisis de regresión logística. Se fijó como categoría de referencia el perfil con sintomatología clínica en las tres regresiones, los valores Odd Ratio (OR) significativamente superiores a 1 indican una mayor probabilidad de estar en el perfil subclínico y, viceversa para OR inferiores a 1 (es decir, de pertenecer a la categoría de referencia). Los predictores examinados fueron la cohesión y la adaptabilidad familiar. Véase tabla 7.

#### **4.3.1. Depresión.**

En la regresión logística de la variable depresión se obtuvieron resultados significativos para la variable cohesión familiar (LR = 4.849;  $p < .001$ ). Concretamente, aquellos cuidadores con mayor puntuación de cohesión familiar tienen mayor probabilidad de pertenecer al grupo con puntuaciones de depresión subclínicas OR = 1.233 (I.C. 95% = 1.004, 1.515).

#### **4.3.2. Ansiedad**

No se obtuvieron datos significativos para las variables cohesión (LR = 0.154;  $p < .001$ ), ni adaptabilidad (LR = 0.33;  $p < .001$ ). Las puntuaciones de los cuidadores en estas variables, cohesión OR = 1.052 (I.C. 95% = 0.814, 1.360) y adaptabilidad OR = 1.026 (I.C. 95% = 0.775, 1.359) no predicen la probabilidad de pertenencia al grupo clínicamente significativo, ni subclínico.

#### **4.3.3. Trastorno de estrés postraumático**

Los datos obtenidos no mostraron significancia para las variables cohesión (LR = 0.751;  $p < .001$ ) y adaptabilidad (LR = 1.863;  $p < .001$ ). Las puntuaciones de los cuidadores en estas variables, cohesión OR = 0.186 (I.C. 95% = 0.950, 1.305) y adaptabilidad OR = 0.711 (I.C. 95% = 0.823, 1.142) no predicen la probabilidad de pertenencia al grupo clínicamente significativo, ni subclínico.

**Tabla 7**

*Análisis de Regresión Logística Binomial de los Determinantes del Perfil Sintomático (N=40) en Cuidadores de Pacientes con Cáncer Pediátrico.*

Factores	Depresión vs. perfil subclínico	Ansiedad vs. perfil subclínico	Estrés postraumático vs. perfil subclínico
	OR [95% IC]	OR [95% IC]	OR [95% IC]
Cohesión	1,233 [1,004, 1,515]*	1,052 [0,814, 1,360]	1,113 [0,950, 1,305]
Adaptabilidad	0,827 [0,672, 1,018]	1,026 [0,775, 1,359]	0,970 [0,823, 1,142]

Nota. \*p < .05.



## 5. DISCUSIÓN

El estudio se propone describir las relaciones entre las variables de malestar emocional (ansiedad, depresión y estrés postraumático) así como el funcionamiento y cohesión familiar en un momento del tratamiento de cáncer pediátrico en una muestra de cuidadores principales.

Los resultados de las relaciones entre las variables de malestar emocional (ansiedad, depresión, estrés postraumático) indican que la muestra se encuentra bajo condiciones realmente angustiantes, presentando sintomatología clínicamente significativa en las 3 variables depresión, ansiedad y estrés postraumático ((CES-D ( $\geq 16$ ) (Radloff, 1977), POMS ( $\geq 13$ ) (McNair et al., 1971) y PTSS-14 ( $\geq 46$ )). Los perfiles clínicamente significativo y subclínico, obtenidos de la clasificación de las puntuaciones en las escalas de malestar emocional no se relacionaron con un funcionamiento y cohesión familiar desadaptativos, a excepción del perfil clínicamente significativo en depresión, en relación a la sub-escala cohesión del FACES-20.

La literatura existente ha señalado la importancia del impacto del diagnóstico y tratamiento de un hijo con cáncer para los cuidadores principales y las relaciones entre las distintas variables de malestar emocional (Mohammadi et al. 2023; Rice et al. 2022; Keim et al. 2021; De Lemos et al. 2020; Carmassi et al. 2019; Pérez et al., 2019; Peterson et al. 2019; Katz., et al 2018; Halliday et al. 2017; Park et al. 2017; Olagunju et al. 2016; Linville et al. 2010). Los resultados de este estudio no muestran que el funcionamiento y cohesión familiar se vea comprometido por la angustia emocional de los participantes. Hay, sin embargo, una asociación entre la depresión y la variable cohesión del FACES-20. Una posible explicación

para esto es que la cohesión familiar puede verse afectada si uno de los cuidadores padres padece sintomatología depresiva. Estos resultados deben ser comentados dado que se podrían implementar programas de prevención y fomento en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Es necesario discutir algunos aspectos de gran importancia en lo que respecta al malestar emocional de los participantes, relacionados con las hipótesis planteadas en este estudio. Los hallazgos de este estudio indicaron que el malestar emocional de los cuidadores principales de cáncer pediátrico se asoció directamente entre las medidas de depresión, ansiedad y estrés postraumático, pero no se asociaron con las medidas de funcionamiento y cohesión familiar. Este estudio indica que la angustia, la tensión, los sentimientos depresivos y la sintomatología postraumática producidas por el cuidado del hijo enfermo, reflejaban puntuaciones similares en nivel y naturaleza. La investigación de Linville et al. (2010) sobre la angustia del cuidador de cáncer pediátrico respalda estas relaciones.

El estudio de Katz et al. (2018) realizado con una muestra de pacientes y cuidadores principales de cáncer pediátrico, pone de manifiesto que entre la población había una alta proporción de puntuaciones clínicamente significativas. Acorde a esto los resultados de este estudio confirman que se tomaron medidas mensuales de ansiedad, depresión y trastorno de estrés postraumático desde el primer día del diagnóstico, hasta haber completado un año desde el mismo. Los resultados encontrados, revelaron que una alta proporción de cuidadores informó de puntuaciones clínicamente significativas en depresión y ansiedad.

Este estudio arroja resultados que subrayan las conclusiones obtenidas en el trabajo previo de Pérez et al. (2019), donde las puntuaciones de ansiedad, depresión y estrés postraumático guardan una relación directa ante la tensión e incertidumbre ocasionadas por

el impacto de la noticia del cáncer pediátrico y el acompañamiento al paciente a lo largo del tratamiento. De acuerdo con los resultados obtenidos se encontró una asociación directa entre las puntuaciones clínicamente significativas en las variables recabadas por las escalas CES-D, PTSS-14 y POMS. Esto se podría relacionar con lo que plantean (Olagunju et al., 2016; Halliday et al., 2017). Estos resultados proporcionan apoyo adicional a la segunda hipótesis, y nos ayudan a comprender la importancia de revisar periódicamente la salud psicológica del cuidador principal, y del paciente.

El diseño implementado en este estudio indica que hay asociaciones directas entre las puntuaciones obtenidas de las variables de ansiedad, depresión y estrés postraumático, y entre las puntuaciones clínicas en sintomatología depresiva y la unión familiar. Estos hallazgos apoyan los diseños de investigaciones previas de Olagunju et al. (2016) donde indican que la depresión adquiere un peso explicativo para el cuidado del hijo enfermo, influyendo sobre la forma de relacionarse con él, mostrarle afecto y atenderle adecuadamente.

Otros estudios que miden la relación de la ansiedad con la depresión y el estrés postraumático (Halliday et al., 2017; Carmassi et al., 2019; Rice et al., 2022) en muestras de familiares de hijos con cáncer, también señalan la influencia de la angustia emocional durante el tratamiento y como esta se ve reducida a lo largo del tiempo a través del ejercicio diario o la creación de diarios donde se narran los acontecimientos más estresantes de la experiencia de atención al hijo enfermo.

Rebajar la carga y el sufrimiento que suponen el cuidado de un hijo enfermo y potenciar los recursos de cada familia son una evidencia de este estudio. La angustia emocional experimentada por la muestra, es alarmante y la sintomatología ansiógena y

depresiva nos sugieren que tendrán que llevarse a cabo otros estudios que tomen en cuenta estas variables junto a la variable cohesión familiar.

De acuerdo a nuestra primera hipótesis, señalamos que se cumple. Las puntuaciones clínicamente significativas en depresión medidas por el CE-D, estiman puntuaciones inferiores en cohesión familiar. Esto se podría vincular a la investigación de Keim et al. (2021) donde coinciden en que la sintomatología depresiva de una muestra de cuidadores principales altera la una unión familiar después de un diagnóstico de cáncer.

Las puntuaciones altas en el funcionamiento y cohesión familiar demuestran que la muestra seleccionada afronta el diagnóstico y tratamiento de su hijo positivamente, manteniendo relaciones más estrechas entre ellos, dándose apoyo entre si y adaptando sus roles familiares durante el curso de la enfermedad. Estos resultados concuerdan con los estudios de De Lemos et al. (2020) quienes describieron la relación entre el estrés de los cuidadores y la enfermedad en la fase de postratamiento. Los niveles de ansiedad, depresión y estrés postraumático experimentados por la muestra y su influencia sobre la funcionalidad y adhesión de los miembros de la familia reflejan una angustia emocional para los cuidadores principales que no se refleja sobre el sistema familiar (Mohammadi et al., 2023). Una explicación tentativa para estos resultados es que la familia ante un evento impactante tienden a unirse, interactuar entre ellos y conversar sobre su situación, a fortalecer sus vínculos, regulando consigo al sistema y afrontando el cuidado de su hijo como un equipo.

Esta explicación se apoya en la investigación Peterson et al. (2019) que confirman que las puntuaciones de malestar emocional disminuyen a lo largo del tiempo, mientras que las variables de adaptabilidad y cohesión familiar se mantenían estables, y sin significación estadística. Se confirma la asociación entre la capacidad de la familia para adaptarse al

impacto del cáncer y sus puntuaciones clínicamente significativas en las variables de malestar emocional.

En otro estudio, donde se comparó si el funcionamiento familiar se vería comprometido por el malestar emocional y el diagnóstico de cáncer infantil Peterson et al. (2019) descubrieron que la ansiedad, la angustia y la depresión disminuían a lo largo de un periodo de 6 meses, mientras que el funcionamiento y cohesión familiar se mantenía estables con puntuaciones no significativas a lo largo del tiempo. Las familias logran adaptarse a este evento traumático, redefiniendo sus roles, incrementando sus sentimientos de unidad, fuerza en los vínculos y la intimidad entre sus miembros.

De acuerdo con la tercera hipótesis, la relación mediante regresión logística (OR) entre la cohesión y la depresión de los cuidadores también se refleja en la investigación de Park et al. (2017), donde las puntuaciones estadísticamente significativas en depresión, ajustadas a la edad, sexo y cantidad de ingresos mensuales se correlacionaban con la fuerza en los vínculos del sistema familiar, y con su capacidad de brindarse apoyo los unos a los otros. Es importante comprender los factores que determinan estas preocupaciones, los aspectos psicológicos específicos y él cómo afecta a la familia y a la pareja la experiencia del cáncer, de cara a implementar metodologías de prevención, diagnósticas e intervencionistas acertadas y adecuadas al evento traumático.

## **5.1 Limitaciones**

La primera limitación del estudio, es la falta de investigación sobre la carga y el desgaste que padecen los cuidadores de cáncer pediátrico. La escasa investigación, junto a la

dificultad de acceso a esta muestra dificultan la labor del investigador. En futuros estudios serán necesarias muestras de mayor tamaño, para proporcionar una mejor comprensión de la relación entre las variables relacionadas al malestar emocional asociado al cuidado de un hijo con cáncer.

La información correspondiente a las entrevistas de malestar emocional y funcionamiento y cohesión familiar realizadas a los cuidadores principales se obtuvieron en un solo momento, acotando la información y quedando la investigación a expensas de seguir actualizándose. Futuros trabajos de investigación deberán acogerse a diseños longitudinales donde se tomen medidas de las variables de malestar emocional y funcionamiento y cohesión familiar periódicamente.

Para abordar estas problemáticas se seleccionó una muestra con un rango de edad superior a los 18 años, extendiendo la edad del paciente oncológico hasta los 21 años, no haciendo distinciones entre las enfermedades oncológicas, habiendo pasado un mes desde el diagnóstico, y dedicando al cuidado del familiar al menos una hora diaria a la semana. Sin embargo, la variabilidad sigue siendo grande. La información se obtuvo de un solo cuidador principal, sin tomar en cuenta al secundario, esto ha influido en la falta información sobre cómo afecta la situación a los dos cuidadores, a su relación de pareja y a si existían diferencias en la carga del cuidado dependiendo del género.

Finalmente, la sintomatología ansiógena, depresiva o traumática solo ha sido recogida entre los cuidadores principales, siendo interesante retomar la investigación, realizando las entrevistas de malestar emocional a los pacientes oncológicos y correlacionado su sintomatología con la de sus cuidadores principales. Serían necesarias más investigaciones para determinar si estos resultados se deben a que verdaderamente el efecto

entre las variables de malestar emocional y adaptabilidad y cohesión familiar es pequeño, al reducido tamaño de la muestra, a otras variables contaminadoras y limitaciones del estudio.

## **5.2 Conclusiones**

Los cuidadores principales de cáncer pediátrico son un grupo único y poco estudiado en la investigación oncológica. Trabajar con ellos en entornos médicos requiere establecer formas de atención adecuadas a su situación, para poder discutir sus preocupaciones, expresar sus necesidades durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y su reflexión y así poder prevenir posibles complicaciones dentro del sistema familiar, y malestar emocional.

La familia como unidad de apoyo ante el diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico requiere más investigación, para ofrecer una mejor calidad de vida y tratamientos más acertados para los cuidadores, sus familias y los pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

Azmoude, E., Tafazoli, M., & Parnan, A. (2016). Assessment of Family Functioning and Its Relationship to Quality of Life in Diabetic and Non-Diabetic Women. *Journal of Caring Sciences*, 5(3), 231-239. <https://doi.org/10.15171/jcs.2016.025>

Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M. N., Delozier, A. M., Chaney, J. M., Alderson, R. M., & Mullins, L. L. (2019).

Featured Article: The Relationship Between Parent and Child Distress in Pediatric Cancer: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(10), 1121-1136.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz051>



- Berkman, A. M., Robert, R., Roth, M., & Askins, M. A. (2022). A review of psychological symptoms and post-traumatic growth among adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Health Psychology, 27*(4), 990-1005. <https://doi.org/10.1177/1359105320971706>
- Bertuccio, P., Alicandro, G., Malvezzi, M., Carioli, G., Boffetta, P., Levi, F., La Vecchia, C., & Negri, E. (2020). Childhood cancer mortality trends in Europe, 1990-2017, with focus on geographic differences. *Cancer Epidemiology, 67*, 101768. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101768>
- Bhakta, N., Force, L. M., Allemani, C., Atun, R., Bray, F., Coleman, M. P., Steliarova-Foucher, E., Frazier, A. L., Robison, L. L., Rodriguez-Galindo, C., & Fitzmaurice, C. (2019). Childhood cancer burden: a review of global estimates. *Lancet Oncology, 20*(1), e42-e53. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(18\)30761-7](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(18)30761-7)
- Bhakta, N., Liu, Q., Ness, K. K., Baassiri, M., Eissa, H., Yeo, F., Chemaitilly, W., Ehrhardt, M. J., Bass, J. K., Bishop, M. R., Shelton, K., Lu, L., Huang, S., Li, Z., Caron, E., Lanctot, J. Q., Howell, C. R., Folse, T. E., Joshi, V. M., . . . Robison, L. L. (2017). The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *The Lancet, 390*(10112), 2569-2582. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)31610-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)31610-0)
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers. *Journal of Clinical Oncology, 25*(30), 4829-4834. <https://doi.org/10.1200/jco.2006.10.0909>
- Boztepe, H., Çınar, S., Ay, A., Yildiz, G., & Kiliç, C. S. (2019). Predictors of caregiver

burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), 69-78.

<https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1489441>

Burns, W., Péloquin, K., Sultan, S., Moghrabi, A., Marcoux, S., Krajinovic, M., Sinnett, D., Laverdière, C., & Robaey, P. (2017). A 2-year dyadic longitudinal study of mothers' and fathers' marital adjustment when caring for a child with cancer. *Psycho-oncology*, 26(10), 1660-1666. <https://doi.org/10.1002/pon.4189>

Carmassi, C., Corsi, M. M., Bertelloni, C. A., Pedrinelli, V., Massimetti, G., Peroni, D., Bonuccelli, A., A, O., & Dell'Osso, L. (2019). Post-traumatic stress and major depressive disorders in parent caregivers of children with a chronic disorder. *Psychiatry Research-neuroimaging*, 279, 195-200.

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.02.062>

Chua, G. W. Y., & Vig, P. S. (2023). Overview of radiotherapy-induced chronic pain in childhood cancer survivors: A narrative review. *Paediatric & neonatal pain*, 5(1), 1-9. <https://doi.org/10.1002/pne2.12094>

*CureAll framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Increasing access, advancing quality, saving lives.* (2021). World Health Organization.

Dąbrowska, A., & Malicka, I. (2022). Pediatric Cancer as a Factor of Changes in the Family. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), 5002. <https://doi.org/10.3390/ijerph19095002>

De Castro, E. K., Crespo, C., Barros, L., Resende, A. C., & Gregianin, L. J. (2021). Assessing the Relationship between PTSS in Childhood Cancer Survivors and Their

Caregivers and Their Quality of Life. *Pediatric Hematology and Oncology*.  
<https://doi.org/10.1080/08880018.2020.1825574>

Delemere, E., Gitonga, I., & Maguire, R. (2022). Utility, barriers and facilitators to the use of connected health to support families impacted by paediatric cancer: a qualitative analysis. *Supportive Care in Cancer*, 30(8), 6755-6766. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07077-4>

De Lemos, M. S., Lima, L., Silva, C., & Fontoura, S. (2020). Disease-related Parenting Stress in the Post-treatment Phase of Pediatric Cancer. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 43(1), 65-79. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1570393>

DeVita, V. T., Lawrence, T. S., & Rosenberg, S. A. (2008). *DeVita, Hellman, and Rosenberg's Cancer: Principles & Practice of Oncology*. Lippincott Williams & Wilkins.

Driscoll, K. A., Montag-Leifling, K., Acton, J. D., & Modi, A. C. (2009). Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 44(8), 784-792. <https://doi.org/10.1002/ppul.21057>

Ellison, L. F., Xie, L., & Sung, L. (2021). Trends in paediatric cancer survival in Canada, 1992 to 2017. *Health Reports*, 32(2), 3-15. <https://doi.org/10.25318/82-003-x202100200001-eng>

Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 35(1), 76-96.

<https://doi.org/10.1177/0269216320967593>

Goel, S. (2011). Handbook of Health Psychology. En *Psychology Press eBooks*.

<https://doi.org/10.4324/9781410600073>

Gong, L., Zhang, Y., Liu, C., Zhang, M., & Han, S. (2021). Application of

Radiosensitizers in Cancer Radiotherapy. *International Journal of Nanomedicine*,

*Volume 16*, 1083-1102. <https://doi.org/10.2147/ijn.s290438>

Halliday, G. C., Miles, G., Marsh, J. A., Kotecha, R. S., & Alessandri, A. J. (2017). Regular exercise improves the well-being of parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *64*(12), e26668. <https://doi.org/10.1002/pbc.26668>

Hernández, N., Salas, A., & Altuve, J. G. (2020). Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y salud*, *30*(2), 161-172. <https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2651>

Hooghe, A., Rosenblatt, P. C., Vercruyssen, T., Cosyns, V., Lambrecht, K., & Rober, P.

(2020). "It's Hard to Talk When Your Child Has a Life Threatening Illness": A Qualitative Study of Couples Whose Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *37*(6), 398-407.

<https://doi.org/10.1177/1043454220944125>

Katz, L. E., Fladeboe, K., King, K. M., Gurtovenko, K., Kawamura, J., Friedman, D. L., Compas, B. E., Gruhn, M. A., Breiger, D., Lengua, L. J., Lavi, I., & Stettler, N. M. (2018). Trajectories of child and caregiver psychological adjustment in families of

children with cancer. *Health Psychology*, 37(8), 725-735.

<https://doi.org/10.1037/hea0000619>

Keim, M. C., Fladeboe, K., Galtieri, L. R., Kawamura, J., King, K. M., Friedman, D. L., Compas, B. E., Breiger, D., Lengua, L. J., & Katz, L. E. (2021). Primary and secondary caregiver depressive symptoms and family functioning following a pediatric cancer diagnosis: an exploration of the buffering hypothesis. *Psycho-oncology*, 30(6), 928-935.

<https://doi.org/10.1002/pon.5676>

Klassen, A. F., Klaassen, R. J., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A. M., & Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-5889.

<https://doi.org/10.1200/jco.2007.15.2835>

Kosir, U., Wiedemann, M., Wild, J., & Bowes, L. (2019). Psychiatric disorders in adolescent cancer survivors: A systematic review of prevalence and predictors.

*Cancer reports*, 2(3). <https://doi.org/10.1002/cnr2.1168>

Koutná, V., Jelínek, M., Blatný, M., & Kepák, T. (2017). Predictors of Posttraumatic Stress and Posttraumatic Growth in Childhood Cancer Survivors. *Cancers*, 9(12), 26.

<https://doi.org/10.3390/cancers9030026>

Lee, A. R. Y. B., Yau, C., Low, C. E., Li, J., Tyebally, S. M., Lin, W., Tan, L., Liao, C., Wu, S. N., Lee, M. X., Koo, C. Y., & Sia, C. (2023). Natural Progression of Left Ventricular Function following Anthracyclines without Cardioprotective Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Cancers*, 15(2), 512.

<https://doi.org/10.3390/cancers15020512>

Libert, Y., Borghgraef, C., Beguin, Y., Delvaux, N., Devos, M., Doyen, C., Dubruille, S., Etienne, A., Liénard, A., Merckaert, I., Reynaert, C., Slachmuylder, J., Straetmans, N., Van Den Neste, E., Bron, D., & Razavi, D. (2017). Factors associated with self-perceived burden to the primary caregiver in older patients with hematologic malignancies: an exploratory study. *Psycho-oncology*, *26*(1), 118-124.  
<https://doi.org/10.1002/pon.4108>

Linville, D., Chronister, K. M., Dishion, T. J., Todahl, J., Miller, J. M., Shaw, D. S., Gardner, F., & Wilson, M. N. (2010). A Longitudinal Analysis of Parenting Practices, Couple Satisfaction, and Child Behavior Problems. *Journal of Marital and Family Therapy*, *36*(2), 244-255. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00168.x>

Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *14*(1), 57-88.  
<https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>

Lyu, Q., Wong, F. K. Y., You, L., & Li, X. (2020). Perceived Family Impact During Children's Hospitalization for Treatment of Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer Nursing*, *43*(6), 489-497. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000720>

Marusak, H. A., Harper, F. W. K., Taub, J. W., & Rabinak, C. A. (2019). Pediatric cancer, posttraumatic stress and fear-related neural circuitry. *International Journal of Hematologic Oncology*, *8*(2), IJH17. <https://doi.org/10.2217/ijh-2019-0002>

McDowell, I. (2006). *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. Oxford University Press, USA.

McNair, D. M., Lorr, M., & Droppleman, L. F. (1971). *Profile of Mood States*.

Mireya, L. G. (2019). *Principales reacciones adversas dermatológicas asociadas con la administración de terapias moleculares dirigidas: Afatinib y Gefitinib en el tratamiento del cáncer, en pacientes asistidos en el Instituto Nacional de Cancerología*. <https://repositorio.xoc.uam.mx/jspui/handle/123456789/26091>

Mohammadi, F., Masoumi, S. Z., Oshvandi, K., Bijani, M., & Nikrouz, L. (2023). Death anxiety, resilience, and family cohesion in parents of children and adolescents in the end stages of life. *Frontiers in Psychology, 14*.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1057003>

Mrugank, B. P., & Hareesha, R. P. (2013). Prospective observational, non-randomized, parallel sequence study for assessment of adverse drug reactions due to chemotherapeutic treatment in different types of cancer patients. *International Journal of Pharmaceutical Sciences and Research, 4*(1), 386.

Olagunju, A. T., Sarimiye, F. O., Olagunju, T. O., Habeebu, M. Y., & Aina, O. F. (2016). Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Annals of palliative medicine, 5*(3), 157-165. <https://doi.org/10.21037/apm.2016.04.03>

Olson, D. L. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy, 22*(2), 144-167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>

Olson, D. L., & Gorall, D. (2010). Circumplex Model of Marital and Family Systems. En *Taylor & Francis eBooks*. [https://doi.org/10.4324/9780203428436\\_chapter\\_19](https://doi.org/10.4324/9780203428436_chapter_19)

- Olson, D. L., Waldvogel, L., & Schlieff, M. (2019). Circumplex Model of Marital and Family Systems: An Update. *Journal of Family Theory and Review*, *11*(2), 199-211. <https://doi.org/10.1111/jftr.12331>
- Park, Y., Jeong, Y. U., Lee, J., Moon, N., Bang, I., Kim, H., Yun, K., Kim, Y. J., & Jeon, T. J. (2017). The influence of family adaptability and cohesion on anxiety and depression of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *26*(1), 313-321. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3912-4>
- Perez, M. N., Traino, K. A., Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Espeleta, H. C., Delozier, A. M., Mayes, S., McNall, R., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2019). Barriers to care in pediatric cancer: The role of illness uncertainty in relation to parent psychological distress. *Psycho-oncology*, *29*(2), 304-310. <https://doi.org/10.1002/pon.5248>
- Peterson, R., Chung, J., & Barrera, M. (2019). Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors. *Pediatric Blood & Cancer*, *67*(2). <https://doi.org/10.1002/pbc.28059>
- Pucci, C., Martinelli, C., & Ciofani, G. (2019). Innovative approaches for cancer treatment: current perspectives and new challenges. *Ecancermedicalscience.*, *13*. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.961>
- Puentedura Prados, C. (2019). Terapias biológicas en el tratamiento del cáncer. *Ene*, *16*, 04.
- Quin, S. (2005). The Long-Term Psychosocial Effects of Cancer Diagnosis and Treatment



on Children and Their Families. *Social Work in Health Care*, 39(1-2), 129-149.

[https://doi.org/10.1300/j010v39n01\\_09](https://doi.org/10.1300/j010v39n01_09)

Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>

Radtke, F. M., Franck, M., Drews, T., Weiß-Gerlach, E., Twigg, E., Harbeck-Seu, A., Krampe, H., & Spies, C. (2010b). Die posttraumatische Stressskala-14 (PTSS-14) – Validierung der richtlinienkonformen Übersetzung für den deutschsprachigen Raum. *Anesthesiologie Intensivmedizin Notfallmedizin Schmerztherapie*.

<https://doi.org/10.1055/s-0030-1268870>

Rice, R., Qualls, B. W., & Carey, M. G. (2022). Use of Diaries for Family Members of Intensive Care Unit Patients to Reduce Long-Term PTSD: A Pilot Study. *Journal of patient experience*, 9, 237437352211056.

<https://doi.org/10.1177/23743735221105681>

Ryan, C. E., & Epstein, N. B. (2005). *Evaluating and Treating Families: The McMaster Approach*. Taylor & Francis.

Sari, N. I., Devansyah, S., Modjaningrat, I., Suryawan, N., Susanah, S., Rakhmillah, L., Wahyudi, K., & Kaspers, G. J. L. (2023). Type of cancer and complementary and alternative medicine are determinant factors for the patient delay experienced by children with cancer: A study in West Java, Indonesia. *Pediatric Blood & Cancer*, 70(4). <https://doi.org/10.1002/pbc.30192>

Santos, S. G., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2015). Family Rituals and Quality of Life in Children With Cancer and Their Parents: The Role of Family

Cohesion and Hope. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 664-671.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv013>

Shin, H., Dudley, W. N., Bhakta, N., Larson, M. R., Wang, Z., Bartlett, T. R., Srivastava, D. K., Yasui, Y., Baker, J. N., Robison, L. L., Ness, K. K., Krull, K. R., Hudson, M. M., & Huang, I. (2022). Associations of Symptom Clusters and Health Outcomes in Adult Survivors of Childhood Cancer: A Report From the St Jude Lifetime Cohort Study. *Journal of Clinical Oncology*, 41(3), 497-507.

<https://doi.org/10.1200/jco.22.00361>

Siegel, R. L., Miller, K. A., Fuchs, H. E., & Jemal, A. (2022). Cancer statistics, 2022. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 72(1), 7-33. <https://doi.org/10.3322/caac.21708>

Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child Care Health and Development*, 22(3), 187-202.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1996.788788.x>

Szcześniak, M., & Tułeczka, M. (2020). Family Functioning and Life Satisfaction: The Mediator Role of Emotional Intelligence. *Psychology Research and Behavior Management*, Volume 13, 223-232. <https://doi.org/10.2147/prbm.s240898>

Twigg, E., Humphris, G., Jones, C. R., Bramwell, R., & Griffiths, R. E. (2008). Use of a screening questionnaire for post-traumatic stress disorder (PTSD) on a sample of UK ICU patients. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 52(2), 202-208.

<https://doi.org/10.1111/j.1399-6576.2007.01531.x>

Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015).

Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis: Figure 1.

*Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 856-868.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv055>

Vatner, R. E., Niemierko, A., Misra, M., Weyman, E. A., Goebel, C. P., Ebb, D. H., Jones, R. L., Huang, M. S., Mahajan, A., Grosshans, D. R., Paulino, A. C., Stanley, T. L., MacDonald, S. M., Tarbell, N. J., & Yock, T. I. (2018). Endocrine Deficiency As a Function of Radiation Dose to the Hypothalamus and Pituitary in Pediatric and Young Adult Patients With Brain Tumors. *Journal of Clinical Oncology*, 36(28), 2854-2862. <https://doi.org/10.1200/jco.2018.78.1492>

Velasco, C., Bengoechea, C., & B, L. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2), 227-249. <https://doi.org/10.5209/psic.65589>

Wang, J., Shen, N., Zhang, X., Shen, M., Xie, A., Howell, D., & Yuan, C. (2017). Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Supportive Care in Cancer*, 25(12), 3703-3713. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3796-3>

West, C. E., Bell, J. F., Woodgate, R. L., & Moules, N. J. (2015). Waiting to Return to Normal. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 261-294. <https://doi.org/10.1177/1074840715576795>

Xie, Y., Chen, Y., & Fang, J. (2020). Comprehensive review of targeted therapy for

colorectal cancer. *Signal Transduction and Targeted Therapy*, 5(1).

<https://doi.org/10.1038/s41392-020-0116-z>

Zhong, L., Li, Y., Xiong, L., Wang, W., Wu, M. C., Yuan, T., Yang, W., Tian, C., Miao, Z., Wang, T., & Yang, S. (2021). Small molecules in targeted cancer therapy: advances, challenges, and future perspectives. *Signal Transduction and Targeted Therapy*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41392-021-00572-w>

# ANEXOS

## Anexo I

### Tipo de diagnóstico e información sociodemográfica.

Hombre  Mujer

Edad: \_\_\_\_\_

<b>ESTADO CIVIL:</b>	Casado	Viudo	Soltero	Divorciado	Separado
	0	1	2	3	4

¿Cuál es su nivel de estudios?

(0) Sin educación formal  
(1) Educación primaria  
(2) Educación secundaria  
(3) Bachillerato  
(4) Estudios universitarios  
(5) Máster/Doctorado

¿A quién cuida? ¿Qué familiar ha sido diagnosticado de cáncer?

Hijo	Hija	Nieto	Nieta	Otros
0	1	2	3	4
Especificar: _____				

Edad de la persona a la que cuida: \_\_\_\_\_

Tipo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

¿Hace cuántos meses recibieron el diagnóstico? \_\_\_\_\_ (meses)

¿Cuántas horas de media al día dedica al cuidado? \_\_\_\_\_ (aproximado)

Número de hijos (además del familiar cuidado) \_\_\_\_\_

¿Cuida de algún otro familiar (ejem, hijos, padres...)? Sí  No

En caso afirmativo, ¿de quién? \_\_\_\_\_

Horas de cuidado al día: \_\_\_\_\_

INTENSIDAD TRATAMIENTO (Kazak, ITR-3)					INTENSIDAD
ESTADIO ENFERMEDAD	Modalidad de tratamiento				
	¿Ha requerido cirugía?	¿Quimioterapia?	¿Radioterapia?	¿Trasplante?	
	S N	S N	S N	S N	1 2 3 4

¿Trabaja de forma remunerada? Sí  No

¿Considera que sus condiciones económicas actuales son suficientes para afrontar adecuadamente el día a día y el cuidado de su familiar?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No tengo ninguna preocupación económica			Término medio					Tengo mucha preocupación económica		

Debido al diagnóstico oncológico y tratamiento de su familiar...

1. ¿Ha cambiado su domicilio? Sí  No

2. Su vida laboral se ha visto afectada Sí  No

**Sí la respuesta es afirmativa:**

- Tuve que dejar mi trabajo anterior
- Estoy disfrutando de la prestación por cuidado de hijo enfermo
- He tenido que reducir horas de dedicación
- Mi rendimiento se ha visto afectado

En la actualidad, ¿cómo considera usted su salud?

Muy mala	Mala	Normal	Buena	Muy buena
0	1	2	3	4

En una semana normal, ¿cuántos días realiza ejercicio físico (e.g. caminar, gimnasio...)?

0 días	1 o 2 días	3 o 4 días	5 o 6 días	Todos los días
0	1	2	3	4

En una semana normal, ¿cuántas horas semanales realiza usted ejercicio físico (e.g. caminar, gimnasio...)? \_\_\_\_\_

En la actualidad, ¿cuántas horas duerme de media a diario? \_\_\_\_\_

Durante el mes pasado, ¿cómo valora su calidad de sueño en general?

Muy bueno	Bastante bueno	Bastante malo	Muy malo
0	1	2	3

## Anexo II

### Escala de Funcionamiento y cohesión familiar FACES-20

A continuación, usted deberá seleccionar una de las opciones que se le presentarán a continuación.

Deberá marcar con una **X** la opción que más se acerque a su respuesta.

	Ítem	Casi Nunca o Nunca	De vez en cuando	A veces	Muchas Veces	Casi Siempre o Siempre
1	Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre sí.	1	2	3	4	5
2	En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.	1	2	3	4	5
3	Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.	1	2	3	4	5
4	Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.	1	2	3	4	5
5	Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.	1	2	3	4	5
6	Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.	1	2	3	4	5
7	Nos sentimos más unidos entre nosotros que con otras personas que no son de nuestra familia.	1	2	3	4	5
8	Nuestra familia cambia el modo de hacer las cosas.	1	2	3	4	5
9	Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.	1	2	3	4	5
10	Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos	1	2	3	4	5
11	Nos sentimos muy unidos.	1	2	3	4	5



<b>12</b>	Cuando se toma una decisión importante, toda la familia está presente.	1	2	3	4	5
<b>13</b>	Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo no falta nadie	1	2	3	4	5
<b>14</b>	En nuestra familia las reglas cambian.	1	2	3	4	5
<b>15</b>	Con facilidad podemos planear actividades en la familia.	1	2	3	4	5
<b>16</b>	Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.	1	2	3	4	5
<b>17</b>	Consultamos unos con otros para tomar decisiones.	1	2	3	4	5
<b>18</b>	En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.	1	2	3	4	5
<b>19</b>	La unión familiar es muy importante.	1	2	3	4	5
<b>20</b>	Es difícil decir quién hace las labores del hogar.	1	2	3	4	5

### Anexo III

#### Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos CES-D

A continuación, se le presentan unas frases que describen como usted podría haberse sentido durante la semana pasada.

	<b>Raramente o nunca (menos de 1 día)</b>	<b>Alguna vez o pocas veces (1 o 2 días)</b>	<b>Ocasionalmente o varias veces (3 o 4 días)</b>	<b>Todo el tiempo (5-7 días)</b>
1. Me molestaron cosas que habitualmente no me molestan	0	1	2	3
2. No tuve hambre; tenía poco apetito.	0	1	2	3
3. Sentía que no podía librarme de la tristeza incluso con la ayuda de mi familia o amigos.	0	1	2	3
4. Sentí que era, al menos, tan bueno como otras personas.	0	1	2	3
5. Tuve problemas para concentrarme en lo que hacía.	0	1	2	3
6. Me sentí deprimido.	0	1	2	3
7. Sentí que todo lo que hacía era un esfuerzo.	0	1	2	3

	<b>Raramente o nunca (menos de 1 día)</b>	<b>Alguna vez o pocas veces (1 o 2 días)</b>	<b>Ocasionalmente o varias veces (3 o 4 días)</b>	<b>Todo el tiempo (5-7 días)</b>
8. Me sentí optimista sobre el futuro.	0	1	2	3
9. Pensé que mi vida había sido un fracaso.	0	1	2	3
10. Me sentí temeroso.	0	1	2	3
11. Mi sueño era inquieto, no descansaba.	0	1	2	3
12. Estaba contento.	0	1	2	3
13. Hablaba menos de lo habitual.	0	1	2	3
14. Me sentí solo/a.	0	1	2	3
15. La gente me resultaba antipática.	0	1	2	3
16. Disfruté la vida.	0	1	2	3
17. Lloré en ocasiones.	0	1	2	3
18. Me sentí triste.	0	1	2	3
19. Sentí que no le gustaba a la gente.	0	1	2	3
20. No tenía ganas de nada.	0	1	2	3

## Anexo IV

### Cuestionario de Perfil de los Estados de Ánimo (POMS)

A continuación, le voy a leer una lista de palabras que describen cómo se pueden sentir las personas.

Por favor, indique con qué frecuencia se ha sentido así últimamente:

	<b>Nada</b>	<b>Un poco</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Bastante</b>	<b>Muchísimo</b>
1. Tenso/a	0	1	2	3	4
2. Agitado/a	0	1	2	3	4
3. A punto de estallar	0	1	2	3	4
4. Descontrolado/a	0	1	2	3	4
5. Relajado/a	0	1	2	3	4
6. Intranquilo/a	0	1	2	3	4
7. Inquieto/a	0	1	2	3	4
8. Nervioso/a	0	1	2	3	4
9. Con ansiedad	0	1	2	3	4

## Anexo V

### Inventario de 14 preguntas del Síndrome de Estrés Postraumático (PTSS-14)

Actualmente (esto es, en los últimos días), sufro de:

	Nunca						Siempre
1. Problemas de sueño	1	2	3	4	5	6	7
2. Pesadillas	1	2	3	4	5	6	7
3. Depresión, me siento abatido/oprimido	1	2	3	4	5	6	7
4. Nerviosismo, me asusto fácilmente por sonidos o movimientos repentinos o bruscos	1	2	3	4	5	6	7
5. Necesidad de apartarme de otros	1	2	3	4	5	6	7
6. Irritabilidad, esto es, me agito/molesto y enfado fácilmente	1	2	3	4	5	6	7
7. Altibajos o cambios de humor frecuentes	1	2	3	4	5	6	7
8. Una mala conciencia, me culpo a mí mismo, tengo sentimientos de culpa	1	2	3	4	5	6	7
9. Miedo de sitios o situaciones que me traen a la mente la situación actual de riesgo de contagio	1	2	3	4	5	6	7
10. Tensión muscular	1	2	3	4	5	6	7
11. Molesto, con pensamientos o imágenes no deseadas sobre mi familia	1	2	3	4	5	6	7
12. Insensible (por ej., no puedo llorar, incapaz de tener sentimientos de amor, etc.)	1	2	3	4	5	6	7

13.	Evitar lugares, gente o situaciones que me recuerdan a la situación de cuidado de mi familiar	1	2	3	4	5	6	7
14.	Sentimientos de que mis planes o sueños para el futuro no se harán realidad	1	2	3	4	5	6	7

## **Anexo VI**

### **Consentimiento informado**

#### **CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN INVESTIGACIÓN CLÍNICA HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PADRES**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Creación de sentido en el cuidado del paciente oncológico pediátrico.  
Vulnerabilidad asociada a procesos de culpa y evitación experiencial

**Investigador principal:** Dra. Valeria Moriconi y Laura Gallego-Alberto Martín

**Contacto investigador principal:**

Teléfono: 693495290

Email: [valeria.moriconi@salud.madrid.org](mailto:valeria.moriconi@salud.madrid.org)

Investigador que informa: .....

#### **INTRODUCCION:**

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación, en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el **Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos** del Hospital Niño Jesús de acuerdo a la legislación vigente, la ley de Investigación Biomédica del 3 de julio de 2007. Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

El diagnóstico de un cáncer pediátrico constituye un acontecimiento altamente traumático para las familias. De hecho, la situación de cuidado familiar de enfermos de cáncer pediátrico se asocia con importantes niveles de malestar psicológico en los cuidadores. En la literatura se ha evidenciado que el sentido que la persona otorga a la situación vital estresante a la que se enfrenta es vital para su bienestar durante y tras el acontecimiento vital. Por tanto, el sentido que el cuidador otorga al diagnóstico y enfermedad de su familiar podría modular el impacto del diagnóstico en su bienestar emocional. A pesar de su importancia, este proceso no ha sido estudiado hasta la fecha en esta población.

#### **FINALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN:**

Este estudio pretende investigar el impacto que el diagnóstico de un cáncer pediátrico tiene en la salud psicológica de los cuidadores. El objetivo general del estudio es analizar el proceso de creación de sentido y su impacto en el bienestar emocional de cuidadores de cáncer pediátrico, atendiendo al papel que tienen

otras variables como los sentimientos de culpa, evitación experiencial y clima familiar. Por lo tanto, el fin último de este estudio es avanzar en la comprensión del malestar emocional experimentado por los familiares de pacientes oncológicos pediátricos y, con ello, mejorar nuestra capacidad para establecer objetivos terapéuticos adecuados para las intervenciones dirigidas a esta población

#### **PROCEDIMIENTOS:**

Se realizará una primera toma de contacto telefónica para comprobar que usted cumple los criterios de inclusión para participar en el estudio. En el caso de que los cumpla, se fijará una cita para la entrevista presencialmente o por vía telefónica. La entrevista tendrá una duración aproximada de dos horas. Al comienzo de la entrevista firmará un consentimiento informado.

Las entrevistas serán realizadas por psicólogos específicamente entrenados en el protocolo de evaluación.

#### **MANEJO Y CONSERVACIÓN DE LOS DATOS:**

La conservación de los datos se atenderá a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de derechos digitales (LOPDGDD). Siguiendo esta ley usted

#### **BENEFICIOS POSIBLES:**

El paciente no recibirá ningún beneficio para su salud por participar en este estudio. Sin embargo, es posible que se identifiquen variables significativas que afectan a su malestar emocional para poder ser trabajadas y minimizadas.

#### **CONFIDENCIALIDAD:**

Los datos obtenidos, así como los datos recogidos sobre el paciente pediátrico, sólo podrán ser utilizados con la finalidad de investigación detallada en este documento, en estudios aprobados siempre por el Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital Niño Jesús. Sus datos personales serán anonimizados y al iniciar su participación se le identificará a través de un código que garantice su anonimato. El código estará únicamente en disposición de los investigadores, por lo que su identidad nunca será conocida ni revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Los datos personales que se recojan serán incorporados a la base de datos del Equipo, serán confidenciales y tratados de acuerdo con el Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679, la Ley Orgánica 3/2018 y la legislación vigente en investigación biomédica. La base legal para el tratamiento de sus datos personales queda contemplada en el Artículo 9.2.(j) del RGPD (2016/679) como tratamiento necesario con fines de investigación científica

Podrá ejercer los siguientes derechos relativos a la protección de los datos:

- Solicitar información sobre el tratamiento de los datos
- Solicitar la corrección de los datos si son incorrectos o incompletos. Durante la evaluación de dicha solicitud, tendrá derecho a restringir el procesamiento de los datos.



- Solicitar que sus datos le sean transferidos a usted o a otra persona en un formato de uso común.
- Presentar una reclamación ante una autoridad de protección de datos.
- Retirar el consentimiento para el tratamiento de los datos en cualquier momento sin tener que justificar el motivo. Esto no afectará a la legalidad del tratamiento de los datos basada en el consentimiento previo a la retirada. Sin embargo, después de la retirada no se obtendrán más datos
- Junto con la retirada, usted tiene derecho a solicitar la eliminación de los datos si ya no es necesario su tratamiento o no hay otro fundamento legal para su tratamiento posterior Si desea ejercitar cualquiera de los derechos a la protección de los datos, dirija su solicitud al investigador del estudio en el que participa.

Los datos codificados se conservarán durante al menos 5 años después de la finalización del estudio. Dicho plazo podrá prolongarse si resulta necesario para atender las posibles responsabilidades derivadas del estudio.

Las autoridades sanitarias y los comités éticos pueden solicitar el acceso al conjunto combinado de datos disociados del proyecto de investigación, duración del periodo de conservación de los datos y consecuencias de la retirada.

Podrá ejercer sus derechos sobre acceso, revocación y cancelación, dirigiéndose al delegado de Protección de Datos de la institución ([pdatos.hnjs@salud.madrid.org](mailto:pdatos.hnjs@salud.madrid.org))

### **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA EN INVESTIGACIONES CLÍNICAS:**

Usted tiene el derecho de aceptar o rehusar su participación en esta investigación. Si usted decide participar y luego cambia de opinión, usted está libre de discontinuar su participación en cualquier momento.

El rehusar la participación no afectará sus derechos legales o la calidad de cuidado médico que su hijo/a reciba en este centro.

### **RETIRADA DE LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:**

Puede retirar su consentimiento a la participación en el proyecto de investigación en cualquier momento y sin explicar sus motivos. Esto no afectará a la atención habitual que recibe. Si decidiera hacerlo, le rogamos que informe al investigador del estudio. Después de la retirada, los datos se destruirán y ningún dato nuevo será añadido a la base de datos.

### **OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE:**

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

**USTED TENDRÁ UNA COPIA DE ESTE CONSENTIMIENTO PARA SUS ARCHIVOS  
CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Creación de sentido en el cuidado del paciente oncológico pediátrico. Vulnerabilidad asociada a procesos de culpa y evitación experiencial

Yo, D/Dña..... (nombre y apellidos), declaro que

- He leído la hoja de información que me han entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con:

.....  
(nombre del investigador que registra el consentimiento)

- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
  - 1º Voluntariamente
  - 2º Sin tener que dar explicaciones.
  - 3º Sin que esto suponga ningún tipo de penalización o discriminación.

Firma del participante:

Firma del investigador:

DNI:

DNI:

Fecha:

Fecha: