

# ÍNDICE

## 1-INTRODUCCIÓN

## 2-MÉTODO

## 3-RESULTADOS

### ***3.1- Impacto y Estrés familiar.***

3.1.1- Variables de Estrés parental.

### ***3.2-Estrategias de afrontamiento.***

3.2.1- Estrategias de afrontamiento relacionadas con el estrés

3.2.2- Estrategias de afrontamiento más observadas en padres.

## 4-CONCLUSIÓN

## 5-REFERENCIAS

## 1- INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil ha cobrado gran interés en los recientes años, sobre todo en la manera de poder intervenir con dicha población. 900 casos de este tipo de cáncer son detectados anualmente en España, siendo esta la segunda causa de muerte en niños (Lorenzo y Cormenzana, 2012). Datos aportados por el Registro Nacional de Tumores Infantiles de España muestran un total de 1400 diagnósticos de cáncer en niños y adolescentes entre 0-18 años. Sin embargo, queda demostrado que el índice de supervivencia actual en nuestro país ha aumentado **(Peris, Felipe, Valero y Pardo, 2015)** y que alrededor del 76% de los niños diagnosticados en países desarrollados como el nuestro acaban alcanzando la curación (López-Ibor, 2009). Podemos decir, por tanto, que estos últimos años se ha ido evolucionando en el tema del cáncer infantil hasta tal punto que lo que antes era considerado como una enfermedad mortal ahora se concibe como una enfermedad crónica con alto porcentaje de curación.

Esta enfermedad se caracteriza tanto por el gran temor que conlleva como por el impacto generado tanto a nivel biológico, psicológico y social de la persona. Considerándose una situación potencialmente estresante que viene de repente y nadie se muestra preparado para recibir en un primer momento (Lorenzo y Cormenzana, 2012).

En cuanto al hijo que sufre la enfermedad, se considera que alrededor de los 5 años de edad este ya es consciente de lo que la enfermedad implica. Son capaces de hacer frente a una enfermedad de una manera más bien madura, aunque en un principio pueda parecer impensable o cueste de creer. Se muestra consciente del clima ansioso que se va generando en las personas cercanas a él; es decir, se da cuenta de todo lo que va sucediendo a su alrededor y por ello no aportarle la información necesaria podría hacer que experimente algún tipo de tensión indeseable. El niño tiene que hacer frente a diversas situaciones: hospitalización, secuelas propias de la enfermedad, trastornos sociales y psicológicos... Por lo que informarle, ayudarle a no dejarse llevar por el estrés y favorecer su sensación de control de la situación se considera una tarea básica de los profesionales de la salud (Grau, 2002). Por esto se considera necesario explicar al paciente de forma sencilla y clara la enfermedad que padece y el

correspondiente tratamiento que esta conlleva de una manera adaptada a su desarrollo y edad; resumiendo, los niños también necesitan información dando respuesta a sus necesidades (Lorenzo y Cormenzana, 2012).

Al igual que la aportación de información también es necesario que recuperen cuanto antes su rutina habitual, pues les da cierta estabilidad y les ayuda a vivir el proceso de una manera más llevadera.

La enfermedad del cáncer es algo que afecta al núcleo familiar entero, es decir, su impacto se considera como algo multidimensional que repercute sobre todos los miembros de la familia, no solo sobre el niño (**Brody y Simmons, 2007**). La familia es un conjunto que se ve afectado y que va pasando por diferentes momentos de crisis durante la evolución de la enfermedad. Conforme se va desarrollando la enfermedad, la familia experimenta diversas situaciones estresantes como son la naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos, las reacciones del hijo, las reacciones y dificultades de la familia, la modificación del entorno social y las características del sistema sanitario (Espada y Grau, 2012). Además de la familia, los propios niños también se enfrentan a diversos factores que se consideran estresantes; como son la integridad corporal (cambios en la apariencia física y tratamientos que resultan aversivos, los cuales conllevan diversos efectos secundarios) y la separación y ruptura con su grupo de pares, trastornos en actuaciones familiares, sociales y educativas. Es decir, la enfermedad está presente en todo su contexto y se vuelve una amenaza significativa para todos (Phipps, 2007); e independientemente de la buena capacidad que tenga la familia para adaptarse y afrontar situaciones difíciles, esta enfermedad es considerada como un evento capaz de desestabilizar a cualquier familia (De la Rosa, Gutiérrez, Pájaro, Pardo y Ramos, 2008). Sin embargo, cuando la familia se encuentra bien orientada durante el transcurso de la enfermedad del hijo, el impacto de esta será de menor intensidad, puesto que los padres sabrán cómo afrontar las situaciones adversas que pueden ir presentándose (Lorenzo y Cormenzana, 2012).

La situación o el momento posiblemente más doloroso para los padres es el del conocimiento del diagnóstico, siendo de forma habitual las reacciones de soledad, culpabilidad, temor, ira y hostilidad. Pero no son solo los padres los que experimentan

diversas reacciones emocionales, sino también los hermanos; la enfermedad repercute a todos los miembros. Es posible que en los hermanos aparezcan sentimientos de enfado y celos, sobre todo si alguno de la pareja (madre o padre) pasa más tiempo con el hermano enfermo o si abandona el hogar debido a la hospitalización que requiere dicha enfermedad. En los hermanos pueden aparecer sentimientos de miedo por posibilidad de experimentar la misma enfermedad; sentimientos de culpabilidad por gozar de buena salud o conductas inapropiadas para captar la atención que ahora se da de forma especial al hermano enfermo (De la Rosa y otros, 2008).

Estudios demuestran la existencia de una relación significativa entre el clima familiar del paciente y el afrontamiento positivo de la enfermedad (Díaz y Yaringaño, 2010). Por lo que un diagnóstico frente al cáncer puede percibirse como un potencial peligroso de desintegración o como una oportunidad de fortalecimiento de la familia, lo que lleva a una adaptación, recuperación y comprensión de necesidades del paciente (Baider, 1995). Se considera de gran importancia conocer el clima familiar, ya que así desde la clínica podría conseguirse un buen afrontamiento y por tanto un mejor pronóstico del paciente, actuando desde la propia familia. Actuaciones que podrían ir desde una mínima prevención a una intervención activa grupal, es decir, desarrollar alternativas de trabajo.

El trabajo consistirá en una revisión bibliográfica de artículos publicados en estos últimos 10 años, acerca del estrés que genera una enfermedad como el cáncer dentro de un círculo familiar y las estrategias de afrontamiento que se activan y se llevan a cabo para sobrellevarla de la mejor manera. Se recopilará información sobre el tipo de relaciones que pueden establecerse entre: el clima familiar existente y las estrategias de afrontamiento ante el estrés que presenta el paciente, las estrategias de afrontamiento parentales y el estrés parental percibido, y por último, conocer cuáles son las estrategias más predominantes de las familias en los últimos años ante este diagnóstico.

Se quiere conocer el impacto y reacción familiar que este diagnóstico supone para la familia entera; es decir, cómo manejará el estrés tanto el paciente diagnosticado de cáncer como su familia y que estrategias son las más comunes que se adopten. Según

numerosos estudios, las estrategias más destacadas en los padres son las que se focalizan en el problema. Aunque, sin embargo, otros tipos de padres adoptan un tipo de afrontamiento como el focalizado en la valoración (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004). Estos datos se consideran de gran interés puesto que nos confirman que dependiendo de la adopción de un tipo de estrategia u otro, se generará un mayor nivel de estrés o no. Con lo cual, conocerlas nos sería de ayuda para poder intervenir y educar en la adopción de estrategias a las familias, y así disminuir o evitar la aparición del estrés. Un estrés que no resulta útil para una solución satisfactoria del problema e incluso puede contribuir a su empeoramiento.

Por tanto, los principales objetivos de este trabajo son conocer el impacto y reacción familiar que este diagnóstico supone para la familia entera, que variables muestran relación directa o indirecta con el estrés parental ante este diagnóstico, que estrategias de afrontamiento son las más predominantes en las familias durante los últimos años y cuáles de estas se consideran más saludables para mediar entre el estrés y la salud. Así como llegar a una reflexión acerca de las intervenciones que se podrían considerar oportunas en las familias para un mejor abordaje de la situación y un correcto afrontamiento.

## **2- MÉTODO**

Este trabajo consiste en una revisión bibliográfica que recoge información de los últimos 10 años del tema en cuestión; estrategias de afrontamiento y estrés familiar ante el diagnóstico de cáncer de un hijo. Se quieren analizar las posturas y estrategias que adoptan los padres ante la complicación que supone el diagnóstico de cáncer de un hijo, así como el estrés e impacto que puede llegar a generar en ellos. De esta forma se conseguirá entender de manera más clara por qué algunos padres no son capaces de enfrentar bien la situación de su hijo y qué es lo que se podría hacer para que adoptaran una actitud más saludable, es decir, cómo se podría intervenir con ellos para una adopción de estrategias de afrontamiento adecuadas.

## **Materiales:**

Este trabajo se realizó a mediante la búsqueda exhaustiva de información en artículos académicos, revistas, artículos periodísticos y tesis. Esta búsqueda se realizó tanto en español como en inglés para un mayor abarque de información.

## **Procedimiento:**

Para llevar a cabo la búsqueda de esta información se realizó una primera búsqueda en Google Académico de artículos publicados por diferentes profesionales, en la cual los términos utilizados para la búsqueda fueron: Parental coping, Pediatric cancer, Parental stress, Clima familiar, Estrategias de afrontamiento parentales, Cáncer infantil.

Tras esta primera búsqueda se hizo uso de las bases de datos facilitadas por la Universidad Pontificia de Comillas: PsycInfo y Psycodoc. En las cuales se introdujeron los mismos términos pero se limitaron las fechas de publicaciones, dejando a un lado las publicaciones anteriores al 2008.

Por último, se analizaron referencias bibliográficas de artículos encontrados con el fin de llevar la búsqueda a un nivel más amplio.

## **3-RESULTADOS**

### **3.1 Impacto y estrés familiar ante el diagnóstico**

Ante un diagnóstico de tipo oncológico en un hijo, los padres pueden vivenciar la situación de dos maneras distintas; ya sea como un desmoronamiento del mundo, que conlleva pérdidas y múltiples cambios indeseables en el entorno o como un reto y una lucha por salir adelante (Espada y Grau, 2012).

No todas las familias responden con un mismo patrón de actuación, si no que la respuesta será diversa en cada una de ellas y esta dependerá en función de la estructura que hubiera anteriormente de funcionamiento familiar, de creencias,

tradiciones y experiencias y hábitos que se daban en un pasado ante situaciones importantes. Pero también se observan casos de familias que aun teniendo un buen funcionamiento previo, son incapaces de reaccionar de manera adecuada a la situación, probablemente por el gran impacto emocional que este conlleva (Díaz y Yaringaño, 2010).

Sin embargo, se ha observado que cuando la familia se encuentra bien orientada durante el transcurso de la enfermedad del hijo, el impacto de esta será de menor intensidad, puesto que los padres sabrán cómo afrontar las situaciones adversas que puedan ir presentándose (Lorenzo y Cormenzana, 2012). Estudios demuestran la existencia de una relación significativa entre el clima familiar del paciente y el afrontamiento positivo de la enfermedad (Díaz y Yaringaño, 2010). Por tanto, si existe un buen clima familiar quiere decir que habrá más posibilidades de que la enfermedad se afronte de una manera positiva en lugar de si el clima familiar fuera disfuncional o indeseable.

Los síntomas que pueden presentar o manifestarse en los padres puede que se agudicen en algunas fases específicas de la enfermedad, como puede ser el momento del diagnóstico, el tipo de tratamiento o en las frecuentes recaídas. Pero hay que mencionar que estos síntomas tienen una relación directa con las estrategias de afrontamiento de los padres y del ajuste de los hijos independientemente de las fases (Espada y Grau, 2012). Al igual que el clima familiar, los síntomas parentales también muestran relación con el afrontamiento y ajuste a la enfermedad de un hijo. Cuidar a un hijo que sufre de cáncer tiene consecuencias negativas, ya que influye directamente en la calidad de vida de toda la familia y en el tiempo del 'cuidador primario'. Además de surgir obligaciones que hacen que la relación con los otros peligre o se vea más comprometida.

Estudios muestran que cuando más alterados se encuentran la calidad de vida y carga del cuidador es durante la etapa del tratamiento, ya que aquí es donde se enfrentan a mayores interrupciones en su vida diaria en comparación con períodos posteriores, como es la finalización de este (Salvador, Crespo, Martins, Santos y Canavarro, 2015). En momentos o fases más estables de la enfermedad parece ser que la calidad de vida

de los padres o cuidadores mejora con respecto a momentos de mayor incertidumbre o mayor novedad.

Muchos padres que se encuentran en esta situación han informado de frecuentes problemas de sueño y de su empeoramiento de acciones que promueven su salud, especialmente en los primeros momentos del diagnóstico. La mala calidad del sueño, hábitos erróneos de dieta y un escaso ejercicio, indican una pobre experiencia de calidad de vida; por lo que estas pueden ser áreas potenciales de intervención. Se refleja aquí una necesidad de los profesionales para trabajar con estos padres en las primeras etapas del tratamiento (Klassen y otros, 2008) y se identifiquen áreas potenciales de trabajo en las intervenciones con los padres que promuevan la salud de estos. También es importante considerar las características del niño ya que la intensidad del tratamiento y su estado de salud tienen repercusiones en el tiempo de implicación de los padres, un tiempo que pueden dedicar a promover su salud.

### **3.1.1 Variables de estrés parental**

Los padres tienen que enfrentarse a numerosas situaciones de tensión y estrés así como a una disposición idónea de recursos y a un correcto desarrollo de estrategias para afrontar la situación de la mejor manera posible (Espada y Grau, 2012). Por tanto, son varios los factores que influyen en el afrontamiento de la situación. Tanto las estrategias como los recursos influyen en la manera de afrontamiento de la enfermedad por parte de los padres y por tanto del hijo; estas también se encuentran muy relacionadas entre ellas.

En cuanto al tema del estrés familiar, este se muestra muy asociado a la presencia de diagnóstico de cáncer infantil dentro de la familia, lo cual se ha informado con frecuencia en numerosas investigaciones (Hile, Erickson, Agee y Annett, 2014). Estudios muestran que la angustia parental se encuentra más presente en los momentos más cercanos al diagnóstico (Okado, Tillery, Howard, Long y Phipps, 2016). Al igual que en el transcurso de tratamientos prolongados (Sloper, 2000). Por lo que podríamos considerar que los principales momentos de estrés parental son el diagnóstico y el proceso del tratamiento (Golfenshtein, Srulovici y Medoff-Cooper,

2016). Pudiendo ser esperable que un tratamiento más prolongado en el tiempo, una hospitalización más frecuente y una recaída aumenten el riesgo de angustia parental.

Estudios indican que hay una disminución de la angustia parental tras el diagnóstico durante varios años. Padres que fueron evaluados al cabo de 5 años del diagnóstico informaron de un estrés menor en comparación con padres evaluados dentro de esos 5 años (Okado y otros, 2016). Niveles parentales de angustia relacionados con sentimientos negativos volvieron a niveles normales en los 2 primeros años después de la finalización del tratamiento (Maurice-Stam, Oort, Last y Grootenhuis, 2008). Es decir, el paso del tiempo podría jugar una variable muy importante en la reducción de la tensión y el estrés. Sin embargo, la mayoría de investigaciones han mostrado que los efectos negativos del estrés persisten mucho después del shock inicial que provoca el diagnóstico; demostrando altos niveles de estrés incluso después de un tiempo considerable (Erickson y otros, 2014); lo cual contradice que el tiempo sea una variable relevante. Otros estudios reflejan también la idea de que el miedo y angustia relacionadas con el cáncer persiste en las madres incluso después de que el período de estrés inicial haya terminado (Nair, Paul, Latha y Parukkutty, 2017).

En cuanto al estudio de Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Y Grootenhuis (2008) los padres indicaban un buen ajuste a la experiencia del cáncer dentro de la familia con el transcurso del tiempo. Es decir, manifiestan que el tiempo juega un papel importante en la correcta adaptación y aceptación de la situación que le ha tocado vivir a su hijo de una manera inesperada. Se demostró que los niveles de angustia y estrés parental y síntomas relacionados con sentimientos negativos volvieron a su normalidad tras los 2 primeros años de la finalización del tratamiento. Pero este hallazgo no podría considerarse como algo totalmente cierto en todos los casos ya que la mayoría de estudios no están en línea con dichos resultados. Sin embargo, si esto fuera cierto, es decir, si la variable tiempo indicase un factor decisivo para la vuelta a la normalidad y desaparición de síntomas psicológicos negativos, nos interesaría la identificación temprana de padres que se encuentran en riesgo de desarrollar problemas de ajuste ya que resultaría de gran importancia esta detección para poder ofrecer un soporte adecuado en un estado temprano.

Este tipo de estrés y angustia que aparece en los padres no es favorable, ya que unas altas elevaciones en la angustia de los padres pueden aumentar el riesgo de inadaptación a la experiencia del cáncer en el niño. Con otras palabras, el estrés de los padres puede tener un impacto indeseable sobre las percepciones del niño y por tanto repercutir en él (Erickson y otros, 2014). Es importante reducir el estrés parental para el buen desarrollo emocional de sus hijos crónicamente enfermos, incluso después del alta hospitalaria (Negre y Fortes, 2005).

Otra variable que sugiere un aumento del estrés parental es la falta de conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento y también la asociación de la enfermedad del cáncer con dolor y muerte. Proporcionar información adecuada ayuda a los padres a reducir la incertidumbre lo que les lleva a recuperar el sentido de control sobre la enfermedad, facilitando así un mayor afrontamiento. (Erickson y otros, 2014). Una información completa y detallada sobre lo que los padres deben hacer en cada momento del transcurso de la enfermedad les ayudará a adquirir conocimientos, actitudes y habilidades que les permitirá hacer frente a la enfermedad y controlar la situación.

En cuanto al funcionamiento de la familia, se encuentra que una estructura de tipo cohesiva es de gran importancia, especialmente para las figuras parentales femeninas. Madres que revelaron una cohesión familiar mayor presentaban una menor angustia y sentimientos de soledad al igual que sentimientos de carácter positivos. Pero son resultados posibles de esperar puesto que muchos de los padres entrevistados refirieron que la experiencia del cáncer infantil en uno de sus hijos llevó a un vínculo más firme y estrecho de la familia (Quin, 2005). Otros estudios también han informado de la relación cohesión familiar y niveles de angustia y estrés parental; en los que se menciona que a mayor cohesión, menores niveles de angustia y estrés parental tras 18 meses de la comunicación del diagnóstico. Por lo que la evaluación de la cohesión familiar también sería un posible predictor de la angustia parental (Sloper, 2000).

Años atrás se contemplaba la idea de que niveles bajos de adaptabilidad familiar sugerían la presencia de sentimientos negativos como impotencia, incertidumbre y soledad. El Modelo Circumplex de sistemas familiares y maritales propuesto por

Olson, Russell y Sprenkle (1983), nos lleva a transmitir que los niveles de cohesión y adaptabilidad familiar de tipo moderado están asociados a resultados más favorables de ajuste familiar en las familias que experimentan estrés. Y por el contrario, niveles extremadamente bajos de adaptación y cohesión familiar (sistemas "caóticos" y "revueltos") están asociados a funcionamientos menos adaptativos. Con lo que respecta a este estudio y a la muestra de familias escogida en él, no se encontraron datos que mostraran niveles intensamente altos de cohesión y adaptabilidad en dichas familias. Sin embargo, estudios anteriores manifestaron resultados variables e inconsistentes en este punto.

Maurice-Stam et al. (2008) no encontraron correlaciones entre el apoyo social y la angustia psicológica o estrés, impotencia e incertidumbre en los padres. Sin embargo, otros estudios sí que encontraron correlaciones positivas entre el apoyo social y funcionamiento emocional parental. Las madres de este estudio presentaban un mayor riesgo de angustia y estrés en el futuro cuando recibían menos apoyo social y se encontraban bastante insatisfechas en los momentos del diagnóstico. Pero hay que tener en cuenta que estas muestras de familias fueron escogidas tras un período relativamente corto después del diagnóstico y que no se encontró una evidencia clara de que la continuidad de la angustia y estrés estaba limitada a la variable de apoyo social según los datos recogidos. Por lo que identificar a padres vulnerables según su alto o bajo nivel de apoyo social no parece muy eficaz según este estudio (Hoeskstra-Weebers, Jaspers, Kamps y Klip (2001).

Las reacciones desadaptativas por parte de los padres pueden estar presentes en cualquier fase del transcurso de la enfermedad; como pueden ser las ideas irracionales y la creencia de conceptos equivocados acerca de la enfermedad, o la angustia y estrés incontrolable que acaba repercutiendo en la relación mantenida con el hijo enfermo y haciendo surgir en él sentimientos de pánico o desasosiego. Muchos padres confunden efectos secundarios derivados del tratamiento con síntomas de agravamiento de la enfermedad, por lo que la incorrecta o dificultosa comprensión de la enfermedad oncológica infantil y de la correcta asistencia del hijo produce temor y ansiedad normalmente en los padres. Debido a eso en ocasiones los padres deciden no comunicar dicho diagnóstico a su hijo por el pánico que la enfermedad de cáncer

simboliza (esta falta de comunicación de información agrava la situación del hijo), dejan de atender a otras necesidades para centrarse en la enfermedad y hacen desaparecer de su vida las actividades que les resultan gratificantes (De la Huerta y otros, 2006).

### **3.2 Estrategias de afrontamiento**

Las estrategias de afrontamiento se han identificado como un elemento de gran relevancia en la adaptación de la familia a la enfermedad de cáncer de uno de los hijos (Cage-Bouchard, Devine y Heckler, 2013), por lo que resultan de gran interés para conocer la posible adaptación que tendrá la familia ante este diagnóstico de una manera anticipada.

Para afrontar una situación es importante además de una evaluación general de ella, una revisión de las capacidades personales y recursos percibidos con los que cuenta la persona; y en el caso de que esos recursos se perciban como inadecuados se dará lugar a una situación de crisis (De la Rosa y otros, 2008). Es decir, es importante que además de que los padres tengan unos buenos recursos también perciban que los tienen para evitar un conflicto que podría llevar a generar una crisis, y lograr una correcta y saludable adaptación a la situación que les ha tocado vivir.

La definición de afrontamiento aportada por Lazarus y Folkman (1984) se manifiesta como aquellos recursos tanto cognitivos como conductuales que se encuentran en cambio constante y que se van desarrollando para hacer frente a las situaciones demandantes del exterior que se evalúan como desbordantes. Aquí el afrontamiento se concibe como algo cambiante, variable, y dependiendo de unos momentos u otros el sujeto debe optar por unas estrategias de tipo defensión o por otras de tipo resolución del problema. El afrontamiento no es considerado como un rasgo personal sino que es considerado como un estado transitorio, ya que este va modificando su patrón según la situación que se presenta en el momento.

Por tanto, forma que tienen las personas de adaptarse y lidiar con situaciones problemáticas que perturban el bienestar propio recibe el nombre de 'afrontamiento'

(Peña y Nieto, 2012). Este afrontamiento se entiende por tanto como un proceso psicológico que ante una situación de crisis se activa y lleva a la persona al uso de diversas estrategias y recursos para eliminar la situación desagradable.

Con estrategias de afrontamiento nos referimos más concretamente a los procesos cognitivos, comportamentales y afectivos que utilizan las personas, en este caso que utilizan los padres, para resolver los conflictos que van apareciendo tras la enfermedad de su hijo. Y estos procesos pueden generar estrategias de afrontamiento activas (adaptativo) o por el contrario, pasivas (no adaptativo). Las estrategias activas a su vez pueden estar dirigidas al problema, es decir, que la persona regula su comportamiento para enfrentarse a la situación problemática o por el contrario, pueden estar dirigidas a la emoción, en este caso regulando sus emociones para enfrentarse a la situación en vez de su comportamiento. Sin embargo, las estrategias pasivas se consideran menos exitosas ya que estas no conllevan a algún tipo de acto de afrontamiento, sino más bien a conductas de negación o evitación del problema (Espada y Grau, 2012).

Se pueden presentar en los padres tanto las estrategias pasivas como activas, ambas tienen lugar en las familias. Y estas pueden variar según la cultura en la que esté inmersa la familia, aunque bien es cierto que se encuentran similitudes entre los padres de diversas culturas (Espada y Grau, 2012). Sin embargo, se piensa que el tiempo transcurrido desde el diagnóstico del hijo puede estar asociado con el estilo de afrontamiento que adopte el cuidador primario, pudiendo ser que conforme vaya transcurriendo más tiempo desde ese momento se tomen decisiones de manera más consistente y se actúe de manera más decisiva. También se ha planteado que el nivel educativo de los padres puede influir en la adopción de un tipo de estrategia u otro así como el propio género del progenitor.

El logro educativo del cuidador presenta una relación positiva con afrontamientos activos y con conductas de planificación, al igual que una menor educación del cuidador se ha relacionado con el uso de sustancias y una menor planificación. Con esto sí que podríamos pensar que realmente el nivel educativo sí que influye en el tipo de afrontamiento de los cuidadores (Cage-Bouchard y otros, 2013). En cuanto a las

diferencias de género, estas han estado presentes en diversos estudios, mostrando las mujeres mayores puntuaciones en soporte instrumental, apoyo en lo religioso y en soporte emocional en comparación con los hombres (Klassen y otros, 2008). Así como que las mujeres son más propensas al uso de estrategias focalizadas en la solución del problema y los hombres a la evitación (Moral y Martínez, 2013), y a la búsqueda de apoyo social después del diagnóstico (Cage-Bouchard y otros, 2013).

Peña y Nieto (2012) definieron la solución de problemas y búsqueda de información como tipos de estrategias empleadas por dichos padres; estrategias en las que se trata de buscar la mayor información posible de la enfermedad a través de profesionales e intentar conseguir así un mayor conocimiento para un mejor cuidado y atención de los hijos. Cano, Rodríguez y García (2007) detallan además de las anteriores, otras posibles formas de estrategias de afrontamiento. Dejar salir las emociones que van surgiendo de dentro de uno mismo, lo que denominan Expresión emocional; buscar apoyos de tipo emocional, lo que denominan Apoyo social; modificar cognitivamente el significado del problema, lo que denominan Reestructuración cognitiva; negar o evitar actos y pensamientos asociados al problema, lo que denominan Evitación; descuido de personas cercanas, familiares y amigos debido a la situación, lo que denominan Retirada social; estrategias conductuales y cognitivas dirigidas a modificar la situación para poder reducir o eliminar el estrés que esta genera, lo que denominan Resolución de problemas; imponerse culpa o hacerse autocrítica tras la situación, lo que denominan Autocrítica; y por último, mecanismos cognitivos que manifiestan el afán de que la realidad no se presente como algo estresante, lo que denominan Pensamiento desiderativo.

### **3.2.1 Estrategias de afrontamiento relacionadas con el estrés**

Diversos estudios demuestran que los padres orientados a los objetivos o a la conducta, es decir, los que tienen un enfoque del problema de tipo activo, enfrentan la situación con calma manifestando un mejor funcionamiento emocional que los padres que hacen frente a la situación desde un punto de vista pasivo. Podría decirse que el afrontamiento pasivo está relacionado con la 'impotencia aprendida' y el

afrontamiento activo con el sentimiento de control (Maurice-Stam y otros, 2008). Según Sanfeliz (2003) el estilo activo acompaña a vivir la situación estresante con un mayor sentimiento de control y motivación; realizando conductas como buscar apoyo social, buscar información acerca de la enfermedad de su hijo, buscar un sentido... Ayudando a una mejor resolución de la situación y manteniendo la integridad social. En cambio, el estilo pasivo o evitativo tiende a la negación o evasión de la situación.

Moral y Martínez (2013) mencionan que la presencia de un nivel alto de estrés se relaciona con un bajo nivel de búsqueda y encuentro de soluciones, puesto que hace que la persona se quede estancada en la emoción y no en la búsqueda de soluciones. La estrategia de afrontamiento que a su vez se caracteriza por un mayor estrés es la estrategia de evitación; la cual conlleva a una disminución de la reevaluación positiva de la situación y un menor apoyo en la religión. Siendo, la estrategia de la reevaluación positiva la que presenta una menor relación con el estrés.

### **3.2.2 Estrategias de afrontamiento más observadas en padres**

Las búsquedas de sentido y de apoyo así como una buena comunicación se han observado en muestras de padres de hijos con cáncer. Es decir, el intercambio de sentimientos y necesidades entre los familiares y profesionales se han mostrado presentes en estas situaciones así como esfuerzos para enfrentarse emocionalmente a los acontecimientos y búsqueda de amigos y familiares. Además de estas estrategias observadas en los padres también se han encontrado algunas basadas en la valoración, es decir, en el pensamiento positivo y esperanzado; algunas centradas en el problema, como ampliar el conocimiento sobre la enfermedad, atender a las necesidades y planificar y buscar la normalidad; y otras centradas en las emociones como el control de estas y búsqueda de sentimientos de fortaleza (Espada y Grau, 2012). Además de informar de que la distracción no era frecuente.

Según Goldbeck (2001) los padres de estos niños desarrollaban estrategias de afrontamiento basadas principalmente en la rumiación, búsqueda de información, y disminución de búsqueda de soporte social, varias semanas después de la comunicación del diagnóstico. En cuanto a la primera fase del diagnóstico, Pedreira y

Palanca (2001) mencionan que los padres adoptan una actitud que consiste en la búsqueda de información, búsqueda de apoyo social y conductas como evitación o racionalización.

Según De la Rosa y otros (2008) el 54% de las familias presentan un afrontamiento positivo y un 46% presentan un afrontamiento insuficiente. Es decir, un porcentaje mayor de familias adoptan unas estrategias buenas, considerando que estas son: reestructuración familiar, búsqueda de apoyo social y apoyo espiritual.

La muestra recogida según el estudio de De la Huerta, Corona y Méndez (2006), presenta conductas y acciones centradas en el análisis, valoración y revaloración de las peticiones acusadas por parte de la enfermedad del hijo y una modificación del significado previo que se tenía, así como de la tensión generada por esta enfermedad. Logrando una mayor comprensión y entendimiento de dichas demandas y consiguiendo rebajar la tensión. Es decir, se encontró que la mayoría de padres presentaban un afrontamiento cognitivo activo. Este se consolida con anteriores estudios llevados a cabo por Castillo (1997), cuyo objetivo era la identificación de las estrategias de afrontamiento en padres con hijos enfermos; también se halló que este tipo de afrontamiento (cognitivo activo) se daba en dichos padres. Este afrontamiento activo se vio que era utilizado más frecuentemente en padres cuyos hijos eran menores de 5 años y conforme aumentaba la edad de los hijos el afrontamiento activo de los padres iba disminuyendo. Por lo que se llegó a deducir que la edad de los niños podría determinar también el tipo de afrontamiento que adopten los padres y podría considerarse como un factor que disminuye o aumenta este tipo de afrontamiento.

Después del afrontamiento cognitivo activo se encontraron estrategias de afrontamiento conductual activo. Con conductual activo se refiere a centrarse directamente en el problema y en las repercusiones que este puede tener; procurando tener más información y conocimiento sobre la enfermedad y llevando a cabo conductas dirigidas al problema para poder resolverlo. Los profesionales tienen aquí un papel muy importante ya que estos padres se dirigían a ellos para crear planes de actuación. Por último, en menor número presencia se encontraron cuidadores que recurrían a conductas dañinas para la salud (alcohol, tabaco, comida por exceso o déficit...) y hacían intentos de olvido y de negación de la enfermedad. A veces

recurrían a la fantasía para tratar de postergar o desatender los sentimientos negativos generados por la situación. Es decir, los padres que manejaban un afrontamiento de tipo evitativo se encontraban en menor proporción que los anteriores, los cuales obtuvieron un porcentaje del 2% (casi mínimo) de conductas evitativas y de negación ante el diagnóstico y de conductas nocivas.

Se ha contemplado también que a un mayor nivel de autoeficacia emocional en los padres mayor es el afrontamiento que adoptan (Alfaro y Murga, 2016). Ambos padres; padre y madre de la muestra de dicho estudio, mostraron ser capaces de verse emocionalmente autoeficaces (67'3%); aquí el sexo no discrimina. Sin embargo, sí que se ha observado que la edad puede influir en la autoeficacia, puesto que aquellos que presentaban edades de 35-45 años tendían a una autoeficacia alta, y padres menores de 25-35 tendían a una autoeficacia más moderada. La edad de los padres sí que parece que estar relacionado pero la edad de los hijos no. Pero, aquí el sexo no se encuentra como una variable que diferencia tipo o nivel de afrontamiento a seguir así como tampoco la edad de hijo.

La mayor parte de padres que presentaron participación en la investigación de Alfaro y Morgan (2016) mostraron tener control sobre sus emociones así como un correcto manejo de ellos. Un dato curioso es que aquellos que sabían controlar sus emociones de manera adecuada presentaban estudios secundarios y buenos niveles de educación.

Se ha observado que la autoconfianza en uno mismo es importante para los cuidadores/ padres de estos niños y que esta se ve disminuida por factores como; los recursos económicos necesarios para el pago del tratamiento, inquietud por la enfermedad, síntomas de enfermedad recurrente en los padres como disminución de un buen estado de salud y abandono de su lugar de origen (hospitalización, ciudades con mejores tratamientos...), dejando atrás de manera repentina sus apoyos sociales. De la Huerta, Corona y Méndez (2006). En cuanto a la descarga emocional de los padres, se observó un aumento de esta cuanto mayores eran las vivencias de eventos positivos durante el período de enfermedad de los hijos; eventos positivos como pueden ser reconciliaciones con personas o parejas, nacimientos, bodas, ascensos...

#### **4- CONCLUSIÓN**

Todos estos datos se consideran de gran interés puesto que nos confirman que dependiendo de la adopción de un tipo de estrategia u otro, se generará un mayor nivel de estrés o no. Con lo cual, conocerlas nos sería de ayuda para poder intervenir y educar en la adopción de estrategias a las familias, y así disminuir o evitar la aparición del estrés. Un estrés que no resulta útil para una solución satisfactoria del problema e incluso puede contribuir a su empeoramiento.

En la actualidad, se contempla la idea de que los esfuerzos realizados por los profesionales no solo se deben enfocar a curar la enfermedad, sino que también es de importancia centrarse en la disminución de aquellos efectos y secuelas que esta puede generar en las personas y en las familias. Es necesario un enfoque de tipo integral con los pacientes y las familias, tomando la figura del psicólogo un papel activo (Arenas, Torrado y Garrido, 2017). Aquí por tanto, nosotros los profesionales de la salud mental, tenemos un papel muy importante en estos niños y familias.

Para poder ayudar a estas personas debemos de valorar todos los factores que influyen en dichas familias, tanto de riesgo como de protección, al igual que aspectos característicos de cada uno de los miembros. A partir de ahí, podremos actuar conforme a las necesidades y potencialidades que detectemos en cada uno de los miembros; enseñando a afrontar de manera activa la enfermedad o si estas ya se dan, mostrando un apoyo incondicional que les recuerde que siempre tendrán un pilar que les refuerce en sus recaídas.

#### **5- REFERENCIAS**

Del Carmen Espada, M., Y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25.

De la Rosa Eljaiek, C. M., Gutiérrez Castilla, A. E., Pájaro Mendoza, I. M., Pardo González, V., Ramos Camargo, K., Díaz Montes, C. E., Y Cogollo Milanés, Z. A. (2008). *Estrategias de afrontamiento de familias de niños con cáncer de dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena* (Doctoral dissertation, Universidad de Cartagena).

- Díaz, G., Y Yaringaño, J. (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista de investigación en psicología*, 13(1), 69-86.
- De la Rubia, J. M., Y Rodríguez, J. M. (2013). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud*, 19(2), 189-196.
- Golfenshtein, N., Srulovici, E., Y Medoff-Cooper, B. (2016). Investigating parenting stress across pediatric health conditions-a systematic review. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 39(1), 41-79.
- Gage-Bouchard, E. A., Devine, K. A., Y Heckler, C. E. (2013). The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 20(4), 478-487.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10(4), 325-335.
- Hile, S., Erickson, S. J., Agee, B., Y Annett, R. D. (2014). Parental stress predicts functional outcome in pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1157-1164.
- Hoekstra-Weebers JEHM, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip EC. Psychological adaptation and social support for parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *J Pediatr Psychol* 2001;26:225–235.
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., ... Y 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.
- Lorenzo, R., Cormenzana, M. (2012). «Su hijo tiene cáncer». La información en el paciente oncológico. *Hablemos de...*, 10(5), 298-303.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., Y Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., Y Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17(5), 448-459.

Nair, M., Paul, L. T., Latha, P. T., Y Parukkutty, K. (2017). Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian journal of palliative care*, 23(4), 393.

Negre, A., Y Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 157-162.

Olson DH, Russell CS, Sprenkle DD. Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical update. *Fam Process* 1983;22:69–83.

Okado, Y., Tillery, R., Howard Sharp, K., Long, A. M., Y Phipps, S. (2016). Effects of time since diagnosis on the association between parent and child distress in families with pediatric cancer. *Children's Health Care*, 45(3), 303-322.

Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1055-1066.

Quin S. The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Soc Work Health Care* 2004;39:129–149.

Rojas, Á. A., Val, E. T., Y Fernández, M. G. (2017). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes de Psicología*, 34(2-3), 213-220.

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro Nacional de Tumores Infantiles. Hoja informativa (enero 2012).

Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A. R., Santos, S., Y Canavarró, M. C. (2015). Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *Journal of child and family studies*, 24(4), 1129-1140.

Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of pediatric psychology*, 25(2), 79-91.

Sanfeliz, A. (2003). La familia del enfermo infantil y adolescente. *Psicooncología* (pp.465-468). Madrid: ADES.

Urquiola, A., Luz, A., Y Murga Bravo, L. (2016). Niveles de Afrontamiento y Autoeficacia emocional en los padres de hijos con cáncer. *Fides et Ratio-Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 12(12), 29-45.