



Revista Latinoamericana de Psicología

www.elsevier.es/rlp



ORIGINAL

Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas

Carmen Pozo Muñoz^{a,*}, Blanca Bretones Nieto^a, María José Martos Méndez^b, Enrique Alonso Morillejo^a y Nuria Cid Carrique^a

^aUniversidad de Almería, España

^bUniversidad de Málaga, España

Recibido el 14 de octubre de 2012; aceptado el 18 de julio de 2014

PALABRAS CLAVE

Cáncer infantil;
Salud;
Apoyo social;
Padres de niños con
cáncer;
Núcleo familiar

Resumen

El propósito de esta investigación es analizar las repercusiones psicosociales que genera el cáncer infantil en los progenitores. Para ello, se han estudiado variables ligadas a síntomas físicos y psicológicos y el papel del apoyo social percibido sobre la salud. La muestra está compuesta por 51 padres pertenecientes a una asociación de familias afectadas de Almería (España), que respondieron a un cuestionario semiestructurado enviado por correo postal. Aunque los progenitores manifiestan fundamentalmente síntomas de cansancio, dolores de cabeza y nerviosismo, no se observan valores especialmente negativos respecto a su salud percibida y su satisfacción con la vida. Existen relaciones significativas entre el estrés ante situaciones asociadas a la enfermedad y la salud y el bienestar de los participantes. El apoyo social percibido del núcleo familiar incide significativamente en la salud. Los análisis de regresión permiten contrastar la relevancia de las variables asociadas al estrés y el apoyo de la pareja y de los hijos sobre la percepción de síntomas y bienestar. Estos resultados destacan la importancia de seguir analizando los factores psicosociales que afectan a las familias afectadas con la finalidad de favorecer su adaptación a la enfermedad y minimizar el impacto que esta puede tener en la salud. © 2015, Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: bbretones@ual.es (B. Bretones).

KEYWORDS

Mood;
Tobacco;
Adolescents

Psychosocial consequences of childhood cancer, social support and health in families affected

Abstract

The purpose of this study is to analyze the psychosocial impact on parents generated by childhood cancer. An evaluation was carried out in variables related to physical and psychological symptoms, and the role of perceived social support in their health. The sample consisted of 51 parents that belonged to an association of affected families from Almería (Spain), who answered a semi-structured questionnaire sent by post. Although these parents showed fatigue, headaches and nervousness, they did not particularly give negative scores for perceived health and satisfaction with life. There are significant differences between stressful situations related to this illness and health and well-being of participants. Perceived social support of the family unit has a significant impact on health. Regression analyses allow contrasting the relevance of the variables associated with stress and social support of the parents and children on the perception of symptoms and well-being. These results indicate the importance of continuing to analyze in depth the psychosocial factors that have an impact on the families affected, in order to facilitate their adaptation to the disease and minimize the impact it may have on health. © 2015, Konrad Lorenz University Foundation. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons CC BY-NC ND Licence (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

En términos de prevalencia, la Organización Mundial de la Salud en su último informe (GLOBOCAN, 2008) ya estimaba aproximadamente la existencia de unos 160,000 nuevos casos de cáncer infantil y 90,000 muertes de menores de 15 años debido a esta enfermedad. Por otro lado, específicamente en América, según la Organización Panamericana de Salud (2012), se diagnostican al año más de 27,000 casos de cáncer infantil en menores de 14 años. La mayoría de ellos tienen lugar en América latina y el Caribe (17,500 nuevos diagnósticos al año), registrándose más de 8,000 fallecimientos.

En España, el último informe del Registro Nacional de Tumores Infantiles (2011) señala que desde 1980 se han registrado en total 20,747 casos, de los cuales 19,820 corresponden a niños de entre 0 y 14 años. A pesar de que desde los años ochenta hasta ahora la mortalidad ha disminuido en un 57%, cada año fallecen en España más de 350 niños y adolescentes entre 0 y 19 años a causa de esta enfermedad.

En cuanto a la tipología de cánceres se refiere, y partiendo de que en España (país en el que se llevó a cabo el estudio) se detectan anualmente entre 1000 y 1100 nuevos casos en niños y adolescentes de edades comprendidas entre 0 y 14 años, se puede afirmar que el diagnóstico de leucemia es el más común (constituye el 30% del total de neoplasias infantiles), seguido de los tumores localizados en el sistema nervioso central (20%), los linfomas (13%) y los tumores del sistema nervioso simpático (10%).

Desde una perspectiva psicosocial, el cáncer es un acontecimiento estresante que interfiere en la calidad de vida del paciente y su familia. Así, el estado de salud determina el desarrollo de otras áreas como el trabajo, el ocio, la autonomía o las relaciones sociales (Riveros, Castro & Lara-Tapia, 2009). Todo ello confluye con el hecho de que, a lo largo de la enfermedad oncológica infantil, es frecuente en los padres la aparición de sentimientos de vulnerabilidad,

tristeza, temor a los efectos secundarios, depresión, ansiedad, pánico y aislamiento social (Martínez, Durá, Andreu, Galdón, Murgui & Ibáñez, 2012; National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2012).

En cuanto a las repercusiones que ocasiona la enfermedad en lo cotidiano, se observan cambios económicos (por ejemplo, debido a gastos imprevistos o abandono temporal del puesto de trabajo por parte del cuidador principal) y en el funcionamiento y el cuidado habitual de los miembros de la familia (Barreto, Ibáñez & Capafons, 1987; Barreto & Martínez, 2000; Grau, 2002; Terol et al., 2000).

Se ha demostrado que el malestar emocional que suscita la enfermedad oncológica de por sí puede adoptar una entidad clínicamente significativa en forma de trastorno psiquiátrico (Costa, Pérez, Salamero & Gil, 2009). Además, si consideramos que la duración promedio del tratamiento del cáncer es de 1-3 años, durante ese periodo toda la familia afronta circunstancias (endeudamiento, mudanzas, etc.) que, en la mayoría de los casos, actúan aumentando la carga emocional ulterior.

En relación con lo anterior, se ha constatado que los padres de niños con cáncer utilizan diferentes estrategias de afrontamiento para manejar la situación de enfermedad (Espada & Grau, 2012). Según Quiles y Terol (2008), en enfermedades crónicas como el cáncer, se ha demostrado que el uso de estrategias de afrontamiento activo lleva asociado un proceso de adaptación más saludable.

Específicamente, hay un grupo de estrategias que se orientan al mantenimiento del equilibrio afectivo mediante la búsqueda de apoyo social, tradicionalmente llamadas afrontamiento centrado en la emoción, de control secundario o de búsqueda de ayuda o apoyo (Estévez, Oliva & Parra, 2012).

Investigaciones previas han confirmado que la percepción de apoyo social produce un impacto beneficioso y sig-

nificativo en los indicadores de salud y bienestar (Berkman, 1986; Cohen, Gottlieb & Underwood, 2000; Martos & Pozo, 2011; Pozo et al., 2005; Pozo, Bretones, Martos, Alonso & Cid, 2012). En este sentido, el apoyo social, como estrategia de afrontamiento, se requiere en distinta medida y de diversas fuentes en función del momento de la enfermedad (por ejemplo, en la primera fase del diagnóstico los padres demandan en mayor medida apoyo informativo proveniente de los profesionales sanitarios, mientras que, según avanza la enfermedad, el apoyo instrumental se convierte en prioritario).

En el ámbito del cáncer infantil y en relación con el apoyo social percibido por el núcleo familiar, las madres de niños con cáncer manifiestan recibirlo en mayor medida (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 2001). Sin embargo, según Dahlquist, Cryzewski y Jones (1996), los padres experimentan más interacciones negativas asociadas al estrés, lo que puede deberse a que encuentran mayores dificultades laborales para ausentarse por razones de la enfermedad de sus hijos.

Desde un punto de vista teórico, la hipótesis de la vía conductual señala que las relaciones sociales fortalecen la salud y el sentimiento de bienestar por sí mismas (Kaplan, Sallis & Patterson, 1993; Rodríguez-Marín, 1995). En cuanto a la hipótesis de la amortiguación del estrés (Cohen & Syme, 1985) y entendiendo la situación de enfermedad como un acontecimiento estresante, por un lado se postula que el apoyo social puede intervenir entre dicho evento estresante y la persona afectada y, por otro, puede mediar entre la respuesta al estrés y el resultado en salud. En ambos casos, los resultados son aún contradictorios (Affleck, Tennen, Allen & Gershman, 1986; Ayers, 1990; Bailey, 1989; Gennaro, Brooten, Roncoli & Kumar-Savitri, 1993) y se desconoce con exactitud cómo operan las múltiples variables implicadas.

De lo que no parece haber discusión es sobre el hecho de que el apoyo social constituye un elemento fundamental para el bienestar subjetivo del individuo, al relacionarse de forma general con la salud en el contexto del cáncer infantil, especialmente el apoyo de la pareja y la familia (Domínguez, Salas, Contreras & Procidano, 2011; Pozo, Bretones, Martos, Alonso & Cid, 2012). En el caso que nos ocupa, como los padres son la principal fuente de cuidado, resulta necesario que estos a su vez cuenten con una amplia red social que les proporcione la ayuda necesaria para afrontar el choque del diagnóstico, el posterior tratamiento y, en último término, que la enfermedad de sus hijos se cure o no.

Teniendo presente lo expuesto hasta ahora, se hace patente la necesidad de aportar luz sobre los principales problemas que sufre el colectivo objeto de estudio. Por ello, el propósito principal de este estudio es analizar las repercusiones psicosociales que genera el cáncer infantil en los padres de niños afectados. De forma más específica, se pretende:

1. Analizar el estado de salud (física y psicológica) de los progenitores y su relación con los estresores relativos a la situación de enfermedad de sus hijos.
2. Determinar la incidencia del apoyo social percibido sobre la salud y el bienestar del colectivo objeto de estudio.

3. Detectar, a través de análisis de regresión, las variables explicativas de padecer síntomas y del bienestar en los padres de niños con cáncer.

Método

Participantes

La muestra del estudio está compuesta por 51 padres y madres de 31 niños y adolescentes pertenecientes a una Asociación de Padres de Niños con Cáncer (Argar). El 59.2% son mujeres y el 40.8% restante son varones, todos ellos con edades comprendidas entre 30 y 79 años (el 34% tiene 50-59 años; el 24.6%, 30-39; el 22%, 40-49, y el 20%, 60-69 años). El 93.9% de los progenitores están casados y en un 47.6% de las familias, el niño enfermo tiene un hermano. Respecto al trabajo que desempeñan, los resultados muestran gran variabilidad, por lo que cabe destacar que el 23.4% se dedica a actividades domésticas, el 17% es empresario, el 12% está prejubilado, el 10.6% se encuentra desempleado, el 6.4% es cuidador, el 6.4% se dedica a la agricultura y el 4.3% es profesor.

Con relación a las condiciones de salud física y psicológica, el 22.4% de los padres afirman padecer algún tipo de enfermedad, se observa gran diversidad en cuanto a la tipología y se destacan las de carácter sanguíneo (16.3%), como hipertensión, trombosis, colesterol elevado y aneurisma cerebral.

Las modalidades de diagnóstico de los menores son: leucemias (37.5%), seguidas por linfomas (16.7%) y neuroblastomas (10.4%). Del mismo modo, en el momento de aplicar el cuestionario, el 60.9% de los niños habían recibido o recibían quimioterapia; el 8.7%, radioterapia; el 30.4%, ambos tipos de tratamiento, y el 17% había recibido un trasplante. En relación con el progreso de la enfermedad, el 4% se encontraba ingresado, el 12% había fallecido, el 42% estaba en fase de revisión y el 42% había finalizado el tratamiento con éxito.

Instrumentos

La recogida de información se llevó a cabo a partir de una batería de instrumentos; algunos de ellos fueron diseñados para este y otros estudios previos de los autores, mientras que otros son escalas originales, adaptadas específicamente para el presente trabajo. El instrumento comienza con un conjunto de ítems diseñados *ad-hoc* (13 cuestiones, en el caso de padres cuyos hijos se encontraban en fase de ingreso, tratamiento, revisión o totalmente curados, y 12 preguntas cuando se trataba de progenitores cuyo hijo había fallecido a causa de la enfermedad) referidos a variables sociofamiliares y clínicas relevantes del núcleo familiar en general. El resto de las herramientas utilizadas son:

- La Escala de Síntomas (Jou & Foukada, 1997), traducida y adaptada para estudios previos con pacientes crónicos (Martos, Pozo & Alonso, 2009), ha sido de utilidad para conocer la salud objetiva (síntomas) de los padres que componen la muestra. La consistencia interna de la escala original según el estadístico alfa de Cronbach es .79.

- La Escala de Satisfacción con la Vida (Diener, Emmons, Larsen & Griffinet, 1985) ha permitido obtener información sobre el nivel de bienestar subjetivo percibido por los padres en el momento actual. La escala original obtuvo $a = .87$.
- Salud Subjetiva. Se trata de un único ítem, diseñado *ad-hoc*, que recoge las valoraciones que hacen los progenitores sobre su propio estado de salud (Martos, Pozo & Alonso, 2008; Martos & Pozo, 2011). Concretamente, el ítem es “en general, me encuentro mal de salud”.

Estos tres instrumentos comparten el mismo formato de respuesta, desde 1 (totalmente en desacuerdo), hasta 5 (totalmente de acuerdo).

- Adaptación a población española del *Pediatric Inventory for Parents* (PIP) (Del Rincón, Remor & Arranz, 2007). Ha permitido evaluar el estrés sufrido por los padres en relación con el cuidado de un hijo enfermo, midiendo tanto la frecuencia de ocurrencia de determinadas situaciones de 1 (nunca) a 5 (muy a menudo), como el esfuerzo o malestar que cada una de ellas les ha supuesto de 1 (nada) a 5 (muchísimo). Está formada por 42 ítems y estructurada en las subescalas comunicación, distrés emocional, cuidados médicos y rol familiar. La versión en castellano del instrumento tiene una consistencia interna $a = .92$ y $a = .94$, respectivamente, en las subescalas que lo conforman.
- Escala de Apoyo Social Percibido (EASP) adaptada (Quiles & Terol, 2009). Se estructura en tres bloques de ítems. Con el primero de ellos se pretende conocer cuáles son las principales fuentes de apoyo de los padres de niños con cáncer desde que estos padecen la enfermedad; el segundo evalúa el grado de satisfacción de la muestra respecto al apoyo recibido, y el tercero hace referencia a las distintas fuentes de apoyo y el tipo de apoyo percibido procedente del núcleo familiar. La escala se completó con una pregunta abierta con el fin de recabar información complementaria acerca de otras formas de apoyo percibido. La consistencia interna de la versión original de la Perceived Social Support Scale (PSSS) (Procidano & Heller, 1983) es $a = .90$.

Procedimiento

En primer lugar, se contactó con los responsables de la Asociación Argar mediante una carta de presentación de la investigación. Los miembros que conforman la junta directiva evaluaron la propuesta de trabajo y manifestaron la pertinencia e idoneidad del estudio.

Tras la autorización correspondiente, se procedió al desarrollo de un muestreo aleatorio estratificado por grupos de edad, utilizando la técnica de asignación proporcional. La elección de este procedimiento se debe a que este estudio constituiría una primera aproximación al análisis del impacto del cáncer infantil en el contexto familiar en general, por lo que tener en cuenta la variable edad de los padres permitiría analizar en profundidad esta cuestión ante el mayor número y la variedad de características familiares posibles.

Como criterios de inclusión de los participantes, se consideró ser padre o madre de un hijo diagnosticado de una

enfermedad neoplásica maligna durante el periodo de edad pediátrica establecido en España (de 0 a 14 años), independientemente de la fecha de diagnóstico y la situación médica del menor en el momento de realizar el estudio (ingreso hospitalario, revisión, alta médica o defunción). Por otro lado, al menos uno de los progenitores sería socio de Argar y/o habría recibido los servicios de la asociación.

Por otro lado, junto con una carta dirigida a los padres (en la que se describían las características de la propuesta de estudio, se les solicitaba su consentimiento para participar y se explicaba el uso que después se haría de los resultados obtenidos), se enviaron por correo postal 324 cuestionarios, se adjuntó un sobre con los sellos correspondientes para su remisión, y la sede social de la asociación resultó el lugar establecido para recibirlos.

Análisis de datos

Para alcanzar los objetivos propuestos, se llevaron a cabo, con el programa SPSS v. 19.0, un conjunto de análisis descriptivos y correlacionales. También se analizó la consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach) de las escalas.

Con el fin de determinar la incidencia del apoyo social percibido en la salud de los padres, se realizaron pruebas de diferencia de medias mediante prueba de la *t* de Student.

Por último, se utilizó regresión lineal múltiple con objeto de determinar el modelo predictivo y explicativo de los problemas de salud y el nivel de bienestar subjetivo de los padres.

Resultados

Salud y apoyo social de los padres de niños con cáncer

Una vez analizados los resultados obtenidos, en la tabla 1 se presentan las puntuaciones medias, la desviación típica, así como la consistencia interna de cada una de las escalas recogidas en el cuestionario semiestructurado empleado.

Un análisis más detallado (tabla 2) permite evidenciar que los padres sufren ciertos síntomas físicos relativos fundamentalmente a cansancio ($M = 3.07$; $DT = 1.46$), nerviosismo ($M = 2.90$; $DT = 1.48$) y dolores de cabeza ($M = 2.53$; $DT = 1.62$). Las puntuaciones obtenidas en relación con la salud subjetiva ($M = 2.39$; $DT = 1.47$), al igual que los resultados observados en la escala de satisfacción con la vida ($M = 3.10$; $DT = 1.17$) se acercan al punto medio de las respectivas escalas.

En cuanto al estrés sufrido por los padres medido por la escala PIP, manifiestan malestar hacia situaciones asociadas con las visitas al hospital ($M = 4.11$; $DT = 1.01$), las pruebas médicas y la administración de tratamientos ($M = 4.31$; $DT = 1.12$), así como a la hora de realizar tareas propias de cuidado ($M = 4.03$; $DT = 1.19$). De igual modo, les preocupan las consecuencias a largo plazo derivadas de la enfermedad ($M = 4.30$; $DT = 0.88$). Todo ello lleva asociado un esfuerzo extra para los padres, por ejemplo a la hora de afrontar la recepción de noticias sobre el estado de salud de sus hijos ($M = 4.10$; $DT = 1.06$), esperar los resultados de las pruebas

Tabla 1 Puntuaciones medias, desviación típica y fiabilidad de las escalas (alfa de Cronbach)

Instrumentos	M	DT	α
Escala de síntomas	2.41	1.03	.89
Escala de satisfacción con la vida	3.10	1.17	.89
Adaptación española del PIP	3.41/3.10	.62/.75	.93/.94
Adaptación de la EASP	4.08	.80	.91

Tabla 2 Resultados descriptivos más relevantes de las variables estudiadas

VARIABLES	M	DT
Síntomas		
Cansancio	3.07	1.46
Nerviosismo	2.90	1.48
Dolores de cabeza	2.53	1.62
Salud subjetiva	2.39	1.47
Satisfacción con la vida	3.10	1.17
Estrés (frecuencia)		
Visitas al hospital	4.11	1.01
Administración de pruebas médicas y tratamientos	4.31	1.12
Tareas de cuidado del menor	4.03	1.19
Consecuencias a largo plazo de la enfermedad	4.30	.88
Posibilidad de empeoramiento	4.25	1.18
Incertidumbre sobre el futuro	4.44	.95
Estrés (esfuerzo)		
Recepción de noticias médicas	4.10	1.06
Espera de resultados	4.22	.99
Imaginar al hijo aislado	3.82	1.30
Posibilidad de empeoramiento	4.32	1.17
Incertidumbre sobre el futuro	4.06	1.36
Apoyo social percibido		
Red formal (personal sanitario en general)	4.33	.92
Red informal	4.00	.84
Pareja	4.12	1.00
Hijos	4.11	1.04
Hermanos	3.93	.96
Padres	3.86	.89

médicas ($M = 4.22$; $DT = 0.99$), o imaginar al menor aislado de los demás debido a la situación de enfermedad ($M = 3.82$; $DT = 1.30$).

En este sentido, es normal que la posibilidad de empeoramiento y la incertidumbre sobre el futuro representen las situaciones que con mayor frecuencia han experimentado los padres que componen la muestra ($M = 4.25$; $DT = 1.18$ y $M = 4.44$; $DT = .95$ respectivamente) y que, igualmente, más esfuerzo les supone hacerles frente ($M = 4.32$; $DT = 1.17$ y $M = 4.06$; $DT = 1.36$ respectivamente). Cabe señalar que las puntuaciones más altas se han encontrado en ítems que

el PIP clasifica como pertenecientes a las subescalas cuidados médicos y distrés emocional.

En cuanto al apoyo social percibido, los padres que han participado en este estudio se encuentran satisfechos con el papel de soporte y ayuda proporcionado por la red informal ($M = 4.00$; $DT = .84$), así como con el rol adoptado por el personal sanitario en esta dirección ($M = 4.33$; $DT = .92$). Distribuidos de mayor a menor percepción de apoyo recibido respecto al núcleo familiar, destacan el papel de la pareja ($M = 4.12$; $DT = 1.00$), los hijos ($M = 4.11$; $DT = 1.04$), los hermanos ($M = 3.93$; $DT = 0.96$) y los padres ($M = 3.86$; $DT = 0.89$). Entre los resultados más significativos, resulta relevante el apoyo emocional proporcionado por la pareja, lo padres, lo hermanos y los hijos, con conductas y actitudes de escucha y ánimo, y el apoyo instrumental de la pareja y los padres, ofreciendo ayuda económica y compañía.

La tabla 3 muestra las relaciones entre las variables objeto de estudio. Los resultados referidos a salud objetiva, entendida esta como padecer o no una serie de síntomas físicos, manifiestan la existencia de una relación negativa significativa ($p = .01$) con el grado de bienestar percibido ($r = -.432$). De igual modo, afrontar situaciones estresantes relacionadas con la enfermedad de los hijos se relaciona positivamente ($p = .01$) con un peor estado de salud física ($r = .540$), y negativamente con el bienestar percibido ($r = -.506$). Paralelamente, se han obtenido correlaciones significativas positivas entre la salud subjetiva y padecer síntomas físicos ($r = .752$; $p = .01$), la frecuencia de exposición a situaciones estresantes ($r = .348$; $p = .05$) y el esfuerzo o malestar que ello supone a los padres ($r = .361$; $p = .01$). Por lo que quienes valoran de manera negativa su estado de salud manifiestan mayor malestar clínico y psicológico (tabla 3).

Entendiendo el papel del núcleo familiar como fuente de apoyo, los resultados muestran que los progenitores que perciben menos apoyo de sus parejas tienen más problemas de salud ($r = -.308$; $p = .05$). Concretamente, son las madres las que manifiestan mayores niveles de estrés ($r = .308$; $p = .05$) y perciben, a su vez, menos respaldo y ayuda de sus parejas ($r = -.387$; $p = .01$).

Por último, existe una correlación significativa positiva entre el bienestar y la percepción de mayores niveles de apoyo proveniente de la pareja ($r = .493$; $p = .01$) y de los padres ($r = .362$; $p = .05$). En cuanto a los síntomas asociados al estrés, se ha obtenido una correlación significativa negativa con el apoyo de la pareja percibido ($r = -.341$; $p = .05$), el proveniente de los hermanos ($r = -.392$; $p = .01$) y el procedente de los hijos ($r = -.442$; $p = .05$).

Tabla 3 Correlaciones entre las variables objeto de estudio

Variables	Sexo	Salud subjetiva	Síntomas	Bienestar	Frecuencia estrés	Esfuerzo estrés	Apoyo pareja	Apoyo padres	Apoyo hermanos	Apoyo hijos
Sexo	1									
Salud subjetiva	.021	1								
Síntomas	.229	.752 ^a	1							
Bienestar	-.268	-.088	-.432 ^a	1						
Frecuencia estrés	.308 ^b	.348 ^b	.540 ^a	-.506 ^a	1					
Esfuerzo estrés	.007	.361 ^a	.575 ^a	-.481 ^a	.703 ^a	1				
Apoyo pareja	-.387 ^a	-.086	-.308 ^b	.493 ^a	-.341 ^b	-.107	1			
Apoyo padres	-.167	-.047	-.246	.362 ^b	-.229	-.205	.557 ^a	1		
Apoyo hermanos	.125	-.241	-.203	.249	-.392 ^a	-.309 ^b	.338 ^b	.714 ^a	1	
Apoyo hijos	.095	.000	-.059	.302	-.442 ^b	-.290	.248	.341	.704 ^a	1

Esfuerzo estrés: esfuerzo o malestar que cada situación provoca en los padres al hacerle frente; Frecuencia estrés: frecuencia de ocurrencia de determinadas situaciones estresantes para los padres, vinculadas con la enfermedad infantil.

^a*p* = .01

^b*p* = .05.

Tabla 4 Análisis de regresión lineal múltiple. Variables explicativas de “síntomas” y “bienestar”

Variables predictoras	<i>R</i> ² corregida	<i>F</i>	<i>B</i>	<i>t</i>
Esfuerzo/malestar asociado al estrés			.76	5.80 ^a
Apoyo de la pareja			-.54	-4.13 ^a
Apoyo de los hijos			.41	2.98 ^a
Variable dependiente: síntomas	.61	14.57 ^a		
Esfuerzo/malestar asociado al estrés			-.43	-2.56 ^b
Apoyo de los hijos			.41	2.44 ^b
Variable dependiente: bienestar	.28	5.96 ^a		

^a*p* < .001.

^b*p* < .05.

Corrección a la baja de *R*² basada en el número de casos y variables independientes.

Incidencia del apoyo social en la salud

Mediante la prueba de la *t* de Student, es posible confirmar que hay diferencias significativas en las variables relacionadas con la salud de los progenitores con base en dos colectivos poblacionales diferenciados: grupo con bajo nivel de apoyo y aquel que percibe un alto nivel de apoyo de su entorno más cercano (pareja, padres, hermanos e hijos). Así, los padres que perciben menos apoyo de su pareja manifiestan significativamente menos bienestar ($M = 2.63$; $t = -2.46$; $p = .017$) y mayor nivel de estrés ($M = 3.65$; $t = 2.57$; $p = .013$) ante situaciones asociadas a la condición de enfermedad y viceversa. También, los padres (abuelos de los niños enfermos) tienen un papel fundamental a la hora de brindar apoyo. Así, los abuelos realizan una función importante propor-

cionando apoyo a sus hijos, nietos y bisnietos (Chase, 2003; Hayslip & Kaminsli, 2005; Sánchez et al., 2005; Silverstein & Marengo, 2001). En este sentido, se han hallado diferencias estadísticamente significativas, por lo que los padres que manifiestan recibir menos apoyo de sus progenitores sufren en mayor grado síntomas físicos ($M = 2.63$; $t = 1.98$; $p = .054$) y menos bienestar ($M = 2.59$; $t = 3.15$; $p = .003$).

Igualmente, los padres que manifiestan recibir gran apoyo de sus hermanos disfrutan de mayores niveles de bienestar ($M = 3.68$; $t = -3.64$; $p = .001$), sufren menos estrés relacionado con la situación de enfermedad ($M = 3.16$; $t = 2.88$; $p = .006$) y requieren menos esfuerzo para afrontar dichas circunstancias ($M = 2.82$; $t = 2.67$; $p = .011$).

También, el apoyo de los hijos adquiere un rol fundamental como modulador del estrés. Este hecho se constata en

las diferencias encontradas en la frecuencia con que los padres se enfrentan a situaciones estresantes relacionadas con el cuidado del hijo enfermo ($M = 3.22$; $t = 3.19$; $p = .004$).

Con base en los grupos poblacionales comparados, los progenitores que se encuentran más satisfechos con el tipo y la cantidad de apoyo recibido afirman sentirse más felices con su vida ($M = 3.57$; $t = -3.01$; $p = .004$).

Variables predictoras de la salud objetiva (síntomas) y el nivel de bienestar

Con objeto de dar respuesta al objetivo 3, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple que permitió hallar las variables predictoras del nivel de salud y el bienestar de los padres de niños con cáncer.

En la tabla 4 se puede observar que el modelo de regresión obtenido permite concluir que el malestar que supone a los padres hacer frente a las situaciones estresantes relacionadas con la enfermedad predice significativamente el hecho de disponer del apoyo del resto de los hijos, por un lado, y sufrir síntomas y no contar con el apoyo de la pareja, por otro. Globalmente, todas estas variables explicaron el 61% de la varianza.

Además, las variables que mejor predicen el bienestar son, igualmente, el malestar asociado a hacer frente a situaciones estresantes vinculadas con la enfermedad del menor y sentir el apoyo del resto de los hijos. Ambas explicaron el 28% de la varianza.

Discusión

Este estudio es de utilidad para conocer la incidencia del apoyo social en la salud de los padres de niños con cáncer. De esta manera, disponemos de información suficiente para afirmar que los padres que han colaborado en esta investigación sufren síntomas (como sensación de cansancio, dolores de cabeza y nerviosismo) que, de perpetuarse (teniendo en consideración que el cáncer infantil es una enfermedad cuyo proceso de tratamiento es largo), podría interpretarse como una señal de alarma para la salud y la calidad de vida de este colectivo.

Desde el punto de vista de la prevención y/o intervención psicosocial, es posible confirmar que el estrés es común en el colectivo objeto de estudio, junto con malestares especialmente significativos en situaciones relacionadas con el cuidado médico del menor. En cuanto al apoyo social se refiere, los padres encuestados se encuentran satisfechos con el apoyo y la protección proporcionados por sus seres queridos (pareja, padres, hermanos e hijos) y perciben fundamentalmente apoyo emocional e instrumental, hecho que favorece su adaptación psicológica a la enfermedad y, a su vez, puede actuar minimizando los efectos estresantes asociados.

Teniendo en cuenta que las diferentes actitudes y conductas de los padres a la hora de interactuar con sus hijos influyen directamente en el comportamiento de estos (López-Soler, Puerto, López-Pina & Prieto, 2009), la mayoría de los padres que experimentan la vivencia del diagnóstico de cáncer en un hijo y adquieren la figura de cui-

dador principal adoptan un patrón denominado de afrontamiento activo, es decir, centran sus esfuerzos en identificar y comprender las exigencias y posibles amenazas de la propia enfermedad, transfiriendo a un segundo plano su malestar personal asociado (De la Huerta, Corona & Méndez, 2006). En este sentido, se ha constatado que el hecho de que los familiares más cercanos se perciban a sí mismos como personas beneficiosas para el paciente reduce considerablemente los síntomas ansiosos que ellos sufren, sobre todo en los momentos iniciales de la enfermedad (Cortés-Funes, Abián & Cortés-Funes, 2003). Esto podría explicar que la interpretación de los participantes sobre su salud y su bienestar no sea extremadamente negativa.

Que los padres y las madres manifiesten mayores niveles de estrés en relación con situaciones asociadas a las visitas al hospital y en el ámbito de la asistencia y cuidado del hijo enfermo y sientan preocupación e incertidumbre sobre la enfermedad y el futuro puede considerarse una muestra de las circunstancias relacionadas con el proceso de enfermedad infantil que con mayor dificultad afrontan los progenitores y sobre las cuales habría que indagar para el futuro diseño de intervenciones psicosociales.

En cuanto a la situación de enfermedad que nos ocupa, frecuentemente se constata la implicación del padre y la madre en el hospital al inicio del tratamiento; además, los dos suelen asistir a sus hijos durante el periodo ambulatorio (Hoekstra-Weebers et al., 2001). Sin embargo, ellas suelen asumir más responsabilidad desde el principio (González, 2005), mientras que ellos, por lo general, requieren más tiempo para superar la fase de negación de la enfermedad (Prado, Azcona, Rodríguez & Hernández, 2007). A este respecto, los resultados indican que, aunque tanto los padres como las madres padecen estrés vinculado al cuidado de sus hijos, ellas presentan en mayor medida este tipo de síntomas y la percepción de menos apoyo proporcionado por su pareja.

Por otro lado, los hallazgos de la evaluación de la satisfacción con la ayuda percibida refuerzan el papel que adquieren las redes sociales (formal e informal) para los padres de niños afectados. Respecto a las primeras, la relación terapéutica debe entenderse como algo más que un proceso de transmisión de datos técnicos y/o información sobre el pronóstico del paciente, ya que constituye el contexto en que se establece un vínculo con el entorno familiar del niño enfermo (Prado et al., 2007). En cuanto a la importancia de la red informal, los padres indican recibir apoyo emocional proveniente de la pareja y sus propios progenitores, hermanos e hijos y se sienten, sobre todo, escuchados y animados por ellos. Respecto al apoyo instrumental, afirman recibir ayuda económica de la pareja y sus padres y asistencia en el cuidado de sus hijos.

En relación con el segundo objetivo, podemos afirmar que el apoyo social percibido del núcleo familiar incide significativamente en la salud de los padres (síntomas físicos y psicológicos, bienestar y estrés). Coincidiendo con las conclusiones de estudios previos (Berkman, 1986; Cohen et al., 2000; Martos & Pozo, 2011; Martos, Pozo & Alonso, 2008), hay mayor probabilidad de peor salud entre las personas que no reciben apoyo social o lo perciben como insuficiente. Concretamente, en este caso se ha observado que:

- Los padres que no se encuentran satisfechos con el apoyo proporcionado por sus parejas manifiestan menos bienestar y más estrés.
- La ayuda de los abuelos, cuya implicación en el cuidado de los menores de la casa es muy común actualmente (Sánchez et al., 2005), influye positivamente en la salud física de los progenitores y favorece la sensación de bienestar.
- Sentirse satisfecho con el apoyo de los hermanos supone un efecto amortiguador del estrés y facilita el disfrute de un mayor bienestar.
- Percibir gran apoyo del resto de los hijos interfiere en el estrés de los padres.
- El grupo de padres que se sienten más satisfechos con el apoyo social recibido manifiesta sentirse igualmente más feliz con su vida (bienestar psicológico o percibido).

En cuanto a lo dispuesto en el tercer objetivo, los análisis de regresión lineal realizados permiten corroborar que las variables concernientes al estrés y al apoyo social procedente del círculo social más cercano predicen la salud y el bienestar de los padres que componen la muestra.

De este modo, sufrir más síntomas se explica por el malestar asociado a hacer frente a situaciones relacionadas con la enfermedad infantil, la percepción de menos apoyo de la pareja y más apoyo del resto de los hijos. Por otro lado, las variables que mejor predicen el bienestar son padecer menos malestar al dar respuesta a situaciones relacionadas con la enfermedad del menor y contar, a su vez, con el apoyo del resto de los hijos.

Una cuestión que resaltar es que el apoyo de los hermanos del niño enfermo ha resultado ser una variable predictora de que los padres de niños con cáncer sufran síntomas. Aunque la justificación de este hecho será objeto de constatación en un próximo estudio, como planteamiento inicial se podría aludir que los cambios que supone el cáncer infantil en el funcionamiento familiar hacen que los padres se preocupen e intenten garantizar, igualmente, la adaptación y el bienestar del resto de sus hijos.

En este contexto, se ha demostrado que estos experimentan comúnmente, entre otras, las siguientes sensaciones: angustia por la separación de la familia, miedo a la muerte, dificultades de atención, trastornos del comportamiento, percepción de la ruptura de los roles familiares establecidos hasta el diagnóstico de la enfermedad de su hermano, etc. (Llorens, Mirapeix & López-Fando, 2009).

Desde una perspectiva metodológica, cabe destacar el empleo de instrumentos que, en sus versiones originales, ya contaban con resultados excelentes en cuanto a fiabilidad se refiere, puntuaciones que en la presente investigación se han mantenido e incluso superado.

Por otro lado, el mayor inconveniente observado durante la implantación del estudio ha sido la baja participación de las familias, aspecto que converge con la dificultad encontrada para reclutar muestras amplias en el ámbito de la investigación sobre este tema (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernardos & Urbano, 2008). Igualmente hay que tener en cuenta el alto grado de sensibilidad que para los padres supone su abordaje.

Asimismo debemos tener en cuenta que la muestra está formada por padres y madres que han tenido o mantenían,

en el momento de aplicarse el cuestionario, un vínculo con Argar; es decir, durante o tras la enfermedad de sus hijos les han sido dispensados o se encontraban recibiendo alguno de los servicios que esta asociación ofrece (informativos, económicos, psicológicos, asistenciales...). Es posible que las necesidades reales del colectivo de padres de niños afectados, en general, sean mayores y más graves que las detectadas en esta investigación.

En cuanto a futuras líneas de actuación, y partiendo del hecho de que para dar una respuesta eficaz a las necesidades psicológicas de las familias debemos asumir la variedad e interrelación de todos los factores y circunstancias que les afectan, pretendemos analizar la incidencia del apoyo social en la salud de los padres de niños con cáncer ampliando la muestra.

En esta dirección, se están diseñando actualmente estrategias dirigidas a ahondar en el conocimiento de las principales necesidades de apoyo social de los progenitores durante el choque del diagnóstico, el posterior tratamiento y, en último término, la curación o no de la enfermedad. Todo ello, con la finalidad de elaborar un programa de intervención que favorezca su adaptación a los cambios contextuales posteriores y minimice las repercusiones que esta situación familiar puede tener en la salud de los padres.

Referencias

- Affleck, G., Tenne, H., Allen, D., & Gershman, K. (1986). Perceived social support and maternal adaptation during the transition from hospital to home care of high-risk infants. *Infant Mental Health Journal*, 7, 6-18.
- Ayers, C. (1990). *A meta-analysis of the effects of social support on adaptation in Roy's four models* (Tesis doctoral inédita). Houston: Texas Women's University.
- Bailey, B. (1989). *Disease-related stressors, social support, illness behaviors, and outcomes among insulin-using diabetics* (Tesis doctoral inédita). San Francisco: University of California.
- Barreto, M.P., Ibáñez, E., & Capafons, A. (1987). ¿Depresión y cáncer o adaptación y cáncer? *Boletín de Psicología*, 3, 125-146.
- Barreto, M.P., & Martínez, E. (2000). Cuidados paliativos. En Fernández-Ballesteros, R. (Ed.), *Gerontología Social* (pp. 581-596). Madrid, España: Pirámide.
- Berkman, L.F. (1986). Social networks, support, and health: taking the next step forward. *American Journal of Epidemiology*, 123, 559-562.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M.J., Sánchez-Bernardos, M.L., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20, 413-419.
- Chase, C. (2003). Intergenerational triads in grandparent-headed families. *Journal of Gerontology*, 58, 281-289.
- Cohen, S., Gottlieb, B.H., & Underwood, L.G. (2000). Social relationships and health. En Cohen, S., Underwood, L.G., & Gottlieb, B.H. (Eds.), *Social support measurement and intervention. A guide for health and social scientists* (pp. 3-25). Oxford: Oxford University Press.
- Cohen, S., & Syme, S. (Eds.) (1985). *Social Support and Health*. Londres, Reino Unido: Academic Press.
- Cortés-Funes, F., Abián, L., & Cortés-Funes, H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*, 0(1), 83-92.
- Costa, G., Pérez, X., Salamero, M., & Gil, F.L. (2009). Discriminación del malestar emocional en pacientes oncológicos utilizan-

- do la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS). *Ansiedad y Estrés*, 15, 217-229.
- Da Silva, I., Galvão, C.M., Melo, S.M., & Nascimento, L.C. (2008). Apoyo social y familias de niños con cáncer: Revisión integradora. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 16, 477-483.
- Dahlquist, L., Czyzewski, D., & Jones, C. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment 2 and 20 months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554.
- De la Huerta, R., Corona, J., & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39, 46-51.
- Del Rincón, C., Remor, E., & Arranz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del *Pediatric Inventory for Parents* (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 435-452.
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R.J., & Griffins, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Domínguez, A.C., Salas, I., Contreras, C., & Procidano, M.E. (2011). Validez concurrente de la versión mexicana de las escalas de Apoyo Social Percibido de la familia y los amigos (PSS-Fa y PSS-Fr). *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43, 125-137.
- Espada, M.C., & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9, 25-40.
- Estévez, R.M., Oliva, A., & Parra, A. (2012). Acontecimientos vitales estresantes, estilo de afrontamiento y ajuste adolescente: un análisis longitudinal de los efectos de moderación. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 44, 39-53.
- Gennaro, S., Brooten, D., Roncoli, M., & Kumar-Savitri, P. (1993). Stress and health outcomes among mother of low-birthweight-infants. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 97-113.
- Globocan International Agency for Research on Cancer (2008). *Cancer Incidence and Mortality Worldwide*. Recuperado de <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5, 67-87.
- Hayslip, B., & Kaminski, P.L. (2005). Grandparents raising their grandchildren. A review of the literature and suggestions for practice. *The Gerontologist*, 45, 262-269.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., & Klip, E.C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225-235.
- Jou, Y.H., & Foucada, H. (1997). Stress and social support in mental and physical health of Chinese students in Japan. *Psychological Reports*, 81, 1303-1312.
- Kaplan, R.M., Sallis, J.F. y Patterson, T.L. (1993). *Health and human behavior*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Llorens, A., Mirapeix, S., & López-Fando, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: Resultados de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, 6, 469-483.
- López-Soler, C., Puerto, J.C., López-Pina, J.A., & Prieto, M. (2009). Percepción de los estilos educativos parentales e inadaptación en menores pediátricos. *Anales de Psicología*, 25, 70-77.
- Martínez, P., Durá, E., Andreu, Y., Galdón, M.J., Murgui, S., & Ibáñez, E. (2012). Structural validity and distress screening potential of the Hospital Anxiety and Depression Scale in cancer. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12, 435-447.
- Martos, M.J., & Pozo, C. (2011). Apoyo funcional vs. disfuncional en una muestra de pacientes crónicos. Su incidencia sobre la salud y el cumplimiento terapéutico. *Anales de Psicología*, 27, 47-57.
- Martos, M.J., Pozo, C., & Alonso, E. (2008). Influencia de las relaciones interpersonales sobre la salud y la conducta de adherencia en una muestra de pacientes crónicos. *Boletín de Psicología*, 93, 59-77.
- Martos, M.J., Pozo, C., & Alonso, E. (2009). *Relaciones interpersonales y adherencia al tratamiento en pacientes crónicos*. Almería: Editorial Universidad de Almería.
- National Comprehensive Cancer Network [NCCN] (2012). *Clinical practice guidelines in oncology*.
- Organización Panamericana de Salud (2012). *El cáncer infantil en las Américas*.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M.J., Alonso, E., & Cid, N. (2012). Repercussion of stress and social support on health/wellbeing in parents of children with cancer. *Psychology & Health*, 27 (Supl 1), 168.
- Pozo, C., Hernández, S., Alonso, E., Cid, N., Martos, M.J., & Pérez, E. (2005). *Cumplimiento terapéutico en pacientes crónicos. Variables psicosociales implicadas*. IX Congreso Nacional de Psicología Social, A Coruña. 20-23 Septiembre.
- Prado, C., Azcona, I., Rodríguez, E., & Hernández, M. (2007). La comunicación en oncología pediátrica desde el punto de vista del cirujano. *Psicooncología*, 4, 197-202.
- Procidano, M.E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11, 1-24.
- Quiles, M., & Terol, M.C. (2008). Afrontamiento y trastornos de la conducta alimentaria: un estudio de revisión. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 40, 259-280.
- Quiles, M., & Terol, M.C. (2009). Evaluación de las dimensiones del apoyo social en pacientes con trastornos de alimentación. *The Spanish Journal of Psychology*, 12, 226-235.
- Registro Nacional de Tumores Infantiles (2011). *Cáncer infantil en cifras*.
- Riveros, A., Castro, C.G., & Lara-Tapia, H. (2009). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41, 291-304.
- Rodríguez-Marín J. (1995). Problemas psicológicos del enfermo de cáncer. En Latorre, J.M. (Ed.), *Ciencias psicosociales aplicadas II* (Vol. 16, pp. 215-228). Madrid, España: Síntesis.
- Sánchez, N., Sirgo, A., Hollenstein, M.F., León, C., Lacorte, M.T., & Salamero, M. (2005). Preferencias de comunicación y apoyo de pacientes oncológicos españoles. Adaptación del "Measure of Patient's Preferences". *Psicooncología*, 2, 81-90.
- Silverstein, M., & Marenco, A. (2001). How Americans enact the grandparent role over the life course. *Journal of Family Issues*, 22, 493-522.
- Terol, M.C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Pastor, M.A., Mora, M., Martín-Aragón, M., ... Lizón, J. (2000). Diferencias en la calidad de vida: Un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. *Anales de Psicología*, 16, 111-122.