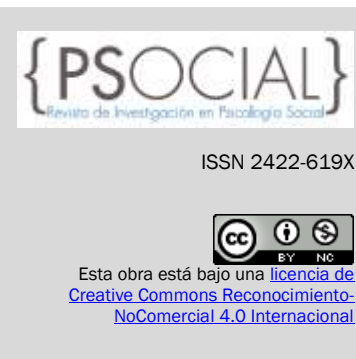


ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y SU RELACIÓN CON EL ESTRÉS EN PADRES CON HIJOS MENORES DE EDAD CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

GUADALUPE COLOMBO PAZ * 

* Universidad de Flores (Argentina)

guadalupe.colombo.paz@uflo.edu.ar



Resumen. El impacto emocional que provoca tener un hij/a menor de edad con cáncer provoca desajustes emocionales, generando crisis en el grupo familiar y en especial en los cuidadores principales que por lo general son los padres. Cómo desarrollar acompañamiento efectivo a estos padres es un tema que preocupa a los centros de salud. Estudiar los estilos de afrontamiento de dichos padres, detectar cuáles son los más efectivos nos permitiría mejorar los abordajes de los equipos tratantes, afectando directamente la calidad de vida de los pacientes. En el siguiente artículo se hace una revisión de la bibliografía partiendo de la pregunta ¿Cuál es la relación que existe entre los estilos de afrontamiento y el estrés percibido en padres de hijos con cáncer? Los padres reaccionan ante la enfermedad según su grado de resiliencia o vulnerabilidad. Es en consonancia con estas reacciones que los profesionales deben respetar la singularidad de cada sistema familiar, detectar sus necesidades y ayudar a desarrollar competencias en los padres. Prestar atención al estilo de afrontamiento de estos padres puede colaborar a este objetivo.

Palabras Claves. Cáncer – Estilos de afrontamiento – Estrés – Hijos – Padres

Abstract. The emotional impact of having a minor child with cancer causes emotional imbalances, generating crises in the family group and especially in the main caregivers that are usually the parents. How to develop effective accompaniment to these parents is an issue that concerns health centers. Research coping styles of these parents, detecting which are the most effective would allow us to improve the approaches of the treatment teams, directly affecting the quality of life of patients. In the following article a review of the literature is made starting from the question: what is the relationship that exists between coping styles and perceived stress in parents of children with cancer? According to literatura, parents react to the disease according to their degree of resilience or vulnerability. It is in keeping with these reactions that professionals must respect the uniqueness of each family system, detect their needs and help develop competencies in parents. Paying attention to the coping style of these parents can contribute to this goal.

Keywords. Cancer – Coping styles – Stress – Children – Parents

Enviado.18-11-2017 | **Aceptado.** 26-12-2017

Sentimientos de soledad, culpa, incertidumbre, pérdida de control sobre la propia vida reflejan el impacto emocional que provoca el tener un hijo a quien se le ha diagnosticado cáncer. “Crisis” es la palabra que define la situación que atraviesa el grupo familiar, introduciendo cambios repentinos y radicales en el contexto social, físico y en la comunicación familiar. Los cuidadores primarios que, por lo general, suelen ser los padres del paciente oncológico vivencian una

gran carga de trabajo y olvidan sus propias necesidades, aumentando el cansancio y haciendo la situación aún más difícil (De la Huerta, Corona & Méndez, 2006).

Hasta hace treinta o cuarenta años, el diagnóstico de cáncer en pediatría era una sentencia de terminalidad. En la actualidad, según la sociedad internacional de oncología pediátrica (SIOP), el 80% de los niños que portan enfermedades malignas como ser: tumores

cerebrales, leucemias, linfomas, tumores de partes blandas, tumores renales, tumores de partes óseas y otros tumores, pueden ser tratados obteniendo resultados exitosos si se logran diagnósticos y tratamientos en tiempos adecuados. Desde esta perspectiva, la SIOP, fundada en la década del '60 con el objetivo principal de mejorar la salud de los pacientes oncológicos pediátricos, constituye en 1991 el Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la SIOP, para considerar el rol destacado de los problemas psicosociales en los cuidados y curación de estos pacientes y sus familias (SIOP, 1997).

Un niño con cáncer plantea una problemática que involucra a múltiples actores: el niño que padece la enfermedad; los hermanos que permanecen con salud; los padres; el equipo de salud tratante; si el niño está en edad escolar, la comunidad educativa; y toda la cotidianidad en la que el pequeño se desenvuelve mientras dura el proceso, esto incluye vecinos, amigos y familia ampliada. Para lograr la mejor calidad de vida posible en estos pacientes en cada momento del diagnóstico y tratamiento, es importante atender a cada uno de los múltiples actores y grupos que lo rodean, en particular a los padres, quienes suelen ser los cuidadores primarios. Con este objetivo la SIOP recomienda un manejo claro en la comunicación, teniendo en cuenta las particularidades de cada familia (SIOP, 1997).

Afrontar el cáncer implica bastante más que recuperarse de una cirugía, terminar un tratamiento terapéutico o tratar un tumor. Cuidar o ser un paciente con cáncer implica situaciones

estresantes que con frecuencia conllevan problemas psicológicos. Identificar los estilos de afrontamiento permite detectar cómo los padres o cuidadores primarios pueden reducir los efectos negativos del estrés de estos eventos. Esto se reflejaría en su bienestar físico y emocional y repercutiría de manera directa y favorable en la salud de su hijo. Por esta razón, se considera que el conocimiento de los estilos de afrontamiento que se utilizan en cada caso, cuáles generan mayor o menor estrés, permite elaborar estrategias y planes de acción efectivos para favorecer a los padres y a los hijos (De la Huerta et al., 2006).

El aumento de manera notable de la sobrevivencia de niños con este tipo de patologías en las últimas décadas, según lo expresa el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) (Moreno et al., 2009), sugiere la necesidad de lograr una definición de posibles estrategias de afrontamiento e intervención orientadas al manejo psicosocial del cáncer infantil en el sistema familiar. Detectar los estilos de afrontamiento más efectivos para sobrellevar el estrés implica que se podrán sentar las bases para pensar posibles metodologías de intervención y diseñar mejores estilos de apoyo para una familia. En consecuencia, se podrá mejorar el abordaje del equipo tratante, lo cual repercutirá en la calidad de vida a los pacientes oncológicos pediátricos y sus familias. En vista de la importancia que acarrea todo ello, resulta imprescindible preguntar:

¿Cuál es la relación que existe entre los estilos de afrontamiento y el estrés percibido en padres de hijos con cáncer?

Salud, enfermedad, calidad de vida y bienestar

A la dimensión biológica tradicional de la concepción de *salud* y *enfermedad* se le ha ido incorporando de manera progresiva la dimensión psicológica y social. Este modelo quedó evidenciado en la definición de *salud* brindada por la OMS en 1948. Esta definición plantea que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (OMS, 1948).

Calidad de vida y *bienestar* fueron convirtiéndose en temas de abordaje de las instituciones de la salud. Hoy en día vemos como resultado las prestaciones para la atención social y emocional de los pacientes. Gradualmente se van incluyendo en las organizaciones hospitalarias psicólogos y trabajadores sociales que trabajan de manera integrada con los médicos. Siguiendo esta línea, aparece la interconsulta médico-psicológica como factor que resalta la dimensión biopsicosocial en los procesos de salud y enfermedad (Faberman, 2010).

Tal como plantea Faberman (2010) en el ámbito pediátrico, la influencia de la familia resulta ineludible. Es este uno de los factores que impulsan a estudiar las estrategias de cada familia para afrontar situaciones complejas. Detectar estas estrategias habilita al equipo

tratante a desarrollar la comunicación y contención más adecuada para cada caso.

El conocimiento permite la comprensión de las reacciones de los padres ante la comunicación del equipo de salud facilitándole a éste la orientación familiar (Baron & Rubio, 2012).

En el caso de pacientes oncológicos pediátricos, son los padres o cuidadores primarios, los que asumen la responsabilidad del cuidado diario transformándose en expertos, son ellos los que pueden mostrarle al equipo de salud las estrategias de afrontamiento más útiles para afrontar el estrés percibido en las distintas fases de la enfermedad ya sea para ayudar en la solución del problema o para convivir con él (González, Steinglass & Reis, 1987).

Entendemos a la familia como sistema prestador de cuidados, considerando a la misma en tanto unidad familiar y no a la persona enferma como única en la atención. Cuando el sistema familiar se encuentra frente a situaciones de afecciones crónicas con riesgo de vida, se necesita un modelo biopsicosocial, que pueda abordar las necesidades de todos los miembros. Utilizar una amplia definición de *familia* como base del sistema de atención permite construir modelos para adaptarse a los nuevos desafíos que plantea la situación de enfermedad. De esta manera, se ofrecen intervenciones tempranas que tienen en cuenta el dolor de todos los integrantes sin marginarlos, movilizándolo el potencial como una unidad psicosocial poderosa en el proceso del tratamiento (Rolland, 1994).

Como plantea Rolland (1994), las familias suelen carecer de un mapa psicosocial cuando ingresan al mundo planteado por la enfermedad de uno de sus miembros. Esto los lleva a necesitar una guía psicosocial que les brinde apoyo y el espacio de reflexión para revisar si están llevando la situación de enfermedad de la mejor manera posible.

Los padres reaccionan ante la enfermedad según su grado de resiliencia o vulnerabilidad. Es en consonancia con estas reacciones que los profesionales deben respetar la singularidad de cada sistema familiar, detectar sus necesidades, ayudar a desarrollar competencias en los padres, contar con los sistemas de apoyo del entorno natural, comprender multidimensionalmente el problema, coordinar el accionar de los servicios públicos como ser: las instituciones educativas, sanitarias, servicio social y los servicios que ofrece la sociedad civil (por ejemplo, voluntariado, asociaciones, fundaciones). Con estas herramientas se puede crear un clima de equipo que modifique los sentimientos que ocasiona el estrés, tanto en los padres como en el equipo tratante (Grau & Fernández, 2010). En solidaridad con este objetivo, consideramos que el presente trabajo puede servir de herramienta para los equipos de salud de nuestro país que trabajan con pacientes pediátricos oncológicos y sus familias. Como plantea Faberman (2010), fomentar un adecuado afrontamiento repercute en numerosos beneficios a largo plazo y supera la tolerancia a la vivencia puntual. El conocimiento de estas estrategias resulta de mucha utilidad para los profesionales de la educación y de la salud, quienes se verán

favorecidos en la comprensión de las reacciones de los padres. El desconocimiento puede producir ruidos entre ambos grupos (padres y equipo educativo o de salud) (Baron & Rubio, 2012).

Una revisión de la literatura

Son escasas las investigaciones en nuestro contexto sobre este tema. Es notable que los antecedentes para este trabajo provengan de México y otros países sin encontrar antecedentes en la Argentina. Es así que realizamos este trabajo, con la esperanza de conocer la realidad en nuestro territorio y acercar la teoría extranjera a nuestra realidad cultural y cotidiana. Conocer los estilos de afrontamiento y su relación con el estrés en padres de hijos con cáncer de nuestro país permite desarrollar estrategias de intervención que fomenten los estilos de afrontamiento que más se vinculen con la disminución del estrés, favoreciendo una mejor calidad de vida para los cuidadores y por ende para los pacientes. El hecho de que este estudio sea local va a permitir mayor efectividad en los dispositivos de acompañamiento a padres que transitan la enfermedad oncológica de sus hijos. Contar con este conocimiento permite desarrollar dinámicas concretas como ser, charlas, talleres o grupos de apoyo para padres con hijos en tratamiento. A su vez consideramos que, a los fines teóricos, los resultados del presente estudio habilitan nuevos interrogantes que pueden favorecer futuras investigaciones, ya que de esta manera se ampliaría el conocimiento sobre la temática al

nivel del país, brindando datos concretos para la práctica diaria de todos los profesionales y voluntarios que trabajan con familias que atraviesan esta situación.

Bajo la denominación cáncer se encuentra una cantidad diversa de enfermedades que tienen en común el crecimiento sin control y la propagación de células anormales en el cuerpo. En particular el cáncer infantil constituye un grupo heterogéneo de enfermedades con etiología, tratamiento y pronóstico variado (Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada, 2004).

Las células que se encuentran en el organismo, dentro de un ciclo normal, crecen, se dividen y mueren. La división celular es muy veloz en los primeros años de vida, a lo largo del desarrollo la división se lleva a cabo solo para reemplazar las células moribundas o desgastadas y para reparar lesiones. En cambio, las células denominadas malignas continúan su división acumulándose y formando tumores que invaden, comprimen, y destruyen el tejido. Estas células cuentan con la posibilidad de desprenderse y viajar por sangre o por el sistema linfático a otras partes del cuerpo y continuar creciendo. A este proceso se lo denomina *metástasis* (Faberman, 2010).

Los tipos de cáncer que más afectan a la población pediátrica son los tumores del sistema nervioso central y las leucemias, seguidos por los linfomas, neuroblastomas, los tumores de tejidos renales, óseos y blandos (Moreno et al., 2009).

Según la OMS (2005), el cáncer en menores de 15 años tiene un incremento de 0.7% por año. En nuestro país, según datos provistos por ROHA

(2009), el cáncer es la primera causa de muerte no accidental en niños mayores de 5 años y la segunda en niños de 1 a 4 años. Esta fuente estima que en Argentina existen, tomando cualquier día del año, más de 3000 niños menores de 15 años viviendo con cáncer. El promedio de muerte anual de niños con esta enfermedad es de 430.

En la actualidad, la tasa de supervivencia de esta enfermedad supera el 65%, teniendo en cuenta el tipo de enfermedad oncológica y las posibilidades de acceso al tratamiento necesario. Se calcula que para el 2010 1 de cada 250 adultos de menos de 45 años sería un sobreviviente de cáncer infantil (Botana et. al 2007).

A raíz de lo expuesto, Faberman (2010) describe que la cronicidad de estas enfermedades plantea nuevos retos a los equipos tratantes, ya que padres, niños y equipos de salud conviven por largos períodos, atravesando distintas fases de la enfermedad que generan demandas diferentes. Cuando el diagnóstico se sabía fatal, como hace tiempo, la incertidumbre no representaba un problema psicológico. Actualmente la amenaza de recidiva permanece vigente durante años. La cronicidad provocó problemáticas psicológicas y familiares antes inexistentes. Desde esta perspectiva, la necesidad de crear nuevas estrategias de afrontamiento para acompañar a los sistemas familiares que viven esta situación de enfermedad amenazante para la vida resulta un desafío y una prioridad para la psicología actual.

Resulta importante adquirir en los equipos de salud mental conocimientos básicos de oncología pediátrica y de psicooncología pediátrica (disciplina que surge como respuesta a los diferentes retos que plantea la atención de pacientes oncológicos) para ofrecer al niño con cáncer y sus cuidadores primarios una atención integral brindada por un equipo interdisciplinario. Los objetivos de este equipo deben contemplar las complicaciones producidas por los tratamientos oncológicos, las posibles crisis familiares, el proceso de adaptación de los hermanos, el duelo que produce la pérdida de la salud y en determinadas circunstancias conocer el manejo del duelo como parte de los cuidados paliativos. El conocimiento de las perspectivas teóricas de las estrategias de afrontamiento permitirá orientar la tarea de los agentes de salud mental a los objetivos antes mencionados (Méndez, 2005).

Stehl et al. (2009) detectó la necesidad de atención psicológica en la familia, debido al factor estresante que el diagnóstico de cáncer infantil puede causar. Este autor considero que toda familia puede presentar estas necesidades.

Por su parte, Moral y Martínez (2009) reportaron que el estrés en padres cuyos hijos fueron diagnosticados con cáncer es un factor común e independiente del tiempo transcurrido desde el diagnóstico y del sexo del hijo.

Un estado de estrés prolongado en el tiempo aumenta el riesgo de que los padres desatiendan sus propias necesidades debilitando su estado de salud (De la Rubia & Rodríguez, 2009).

El estrés puede definirse como el conjunto de procesos y respuestas neuroendocrinas, inmunológicas, emocionales y conductuales que se producen ante situaciones que significan una demanda de adaptación mayor que la habitual para el organismo o que son percibidas por la persona como amenaza o peligro, ya sea para su integridad biológica o psicológica (Trucco, 2002).

Inicialmente el concepto de estrés aparece como novedoso gracias a las investigaciones de Hans Selye quien en 1936 identifica a este fenómeno como una respuesta fisiológica, fundamentalmente hormonal. Así, el autor lo define como la activación del eje hipotálamico-cortico-suprarrenal con elevación de corticoides y del eje simpático-módulo-suprarrenal como consecuencia de la reacción ante estímulos inespecíficos a los que llamó estresores. Si se mantiene esta activación se produce el síndrome del estrés. Este modelo inicial comprendió al estrés como una reacción que perturba el equilibrio interno, también llamado *homeostasis*, que provoca una respuesta con el objetivo de restaurar ese equilibrio (Sandin, 2003).

Alineado con estas primeras investigaciones la OMS (2005) define al estrés como la respuesta no específica del organismo a toda demanda que se le haga.

La palabra *estrés* es una traducción española del término de origen inglés *stress* que significa ‘demanda de energía, esfuerzo, constricción’; y a su vez del latín *strictiare*, ‘constreñir’. Se encuentra una notable semejanza con el significado de otro constructo psicológico; angustia, también de origen latino (antes griego)

que significa 'estrangulamiento, constricción' y alude al temor ante lo desconocido. El existencialismo, mencionó la angustia existencial, la cual es el resultado de los pensamientos y reflexiones de los individuos frente a su propia ubicación en el mundo, ante la nada, ante la muerte y la consciencia de finitud (Cia, 2002).

El estudio del estrés, como proceso, resultó de interés llevándolo a grandes modificaciones. Uno de los motivos por los cuales este estudio resultó interesante en el marco social de la salud es el descubrimiento de que diferentes condiciones sociales y ambientales pueden actuar como estresores y modificar el estado de salud de las personas (Sandin, 2003).

Para la presente investigación nos interesa basarnos en el concepto de estrés de Cohen, Karmarck y Mermelstein (1983) (de la Rubia, Herrera Garcia & Lopez, 2012), quienes ponen el acento en la percepción de descontrol (sobrecarga, irritabilidad, agobio) o control, ante las dificultades presentadas en la vida. El foco está puesto en el componente cognitivo-emocional.

En su trabajo, Barra, Cerna, Kramm y Vélez (2004) (Gaviria, Vinaccia, Riveros & Quiceno, 2007) afirman que la salud puede estar afectada mediante los estados emocionales de manera directa en la detección de síntomas, en la búsqueda de atención médica, en el intento de sumar conductas saludables y no saludables y en la percepción de apoyo social. En general, los estados de ánimo negativos disminuyen la predisposición a buscar atención médica

oportuna, inducen conductas no saludables y pueden afectar tanto la recepción como la percepción de apoyo social. De esta manera, se esboza una explicación que permite comprender cómo el estado depresivo y/o pesimismo se asocian con un mayor efecto negativo del estrés en enfermos crónicos.

La hipótesis de que el cáncer puede estar relacionado con el estrés o factores emocionales no es novedosa, podríamos decir que esta conexión se remonta a los inicios de la medicina. Ya el tratado de Galeano sobre los tumores, menciona que eran más susceptibles al cáncer aquellas mujeres que presentaban demasiada *bilis negra*. Resulta interesante que en 1601 la primera definición de cáncer expresara que se trataba de "una hinchazón proveniente de la sangre melancólica, alrededor de ésta la sangre aparece de color negro, extendiéndose como las garras de un cangrejo". Con el correr de la Modernidad otros factores se vincularon con el cáncer dejando de ser el estrés el único factor causal y pasando a ser una enfermedad de causa multifactorial. Sin embargo, no se dejó de considerar que ser paciente o cuidador oncológico genera estrés, convirtiéndose en una situación para ser afrontada (Cooper, 1984).

Respecto del término *afrontamiento* lo definimos tomando a Lazarus y Folkman (1984) como los esfuerzos cognitivos realizados por los sujetos para manejar situaciones disruptivas que ponen en situación vulnerable la habilidad de las personas para ajustarse a los mismos. Es el proceso a través del cual las personas logran manejar o transitar las demandas internas o

externas. Es importante señalar que estas interacciones con el ambiente generan modificaciones reciprocas. Estos autores diferencian dos dimensiones de afrontamiento: enfocado en el problema y enfocado en la emoción. Describen que ambos afrontamientos se encuentran en la mayoría de las vivencias estresantes y que las proporciones de cada uno irán variando según la evaluación que la persona haga de los acontecimientos.

El *centrado en el problema* suele usarse para controlar la relación desequilibrada entre la circunstancia y la persona mediante la toma de decisiones, la solución de problemas. El *centrado en la emoción* se utiliza para controlar la emoción desadaptativa, en ocasiones alterando el significado de un resultado.

Lazarus y Folkman (1984) postularon que el estrés percibido no depende del hecho en sí mismo, sino de la capacidad con que cuentan los sujetos para relacionar la amenaza percibida con la valoración que hacen de los recursos que tienen para afrontar dicha amenaza. El estudio de las estrategias de afrontamiento permite detectar el estrés percibido en los padres.

Afrontamiento queda así expresado como la adaptación a los acontecimientos vitales. Adaptación como concepto implica un equilibrio entre las expectativas, las demandas de una situación y las capacidades de la persona para responder a tal demanda. La distancia entre estos factores determina en parte el estrés que la persona percibe. Así ambos conceptos se relacionan: el estrés podemos entenderlo como la valoración que hace la persona entre sus

capacidades y recursos, y las demandas percibidas por las situaciones, en este caso de enfermedad, a favor de estas últimas (las enfermedades). Los recursos que el individuo toma en cuenta en la valoración que realiza de la situación se pueden considerar como recursos de afrontamiento con los que cuenta y las respuestas que realiza para reestablecer el equilibrio son las respuestas de afrontamiento con las que se maneja. La enfermedad, en especial la crónica y su respectivo tratamiento, implican para el paciente y su familia una modificación en sus metas, esperanzas y expectativas (Rodríguez-Marín, Pastor & Lopez-Roig, 1993). Rodríguez-Marín et al. (1993) relacionan en su trabajo el concepto de afrontamiento con otro importante constructo psicológico. Expresan que vivir es adaptarse. Afrontamiento implica adaptación y esta palabra clave la relaciona con calidad de vida. Estos autores explican que la calidad de vida es un constructo formado por varias dimensiones, lo que dificulta su definición operacional. Sin embargo afirman que la *calidad de vida* refleja un juicio subjetivo sobre el grado en que se alcanzó la felicidad, acompañado de un estado de bienestar/malestar personal. De esta manera, al trabajar sobre los estilos de afrontamiento estamos trabajando sobre la calidad de vida.

En la revisión de la literatura encontramos antecedentes relevantes para este trabajo.

En un estudio mexicano sobre la intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia se observó que el afrontamiento ante

la enfermedad oncológica comienza desde el impacto del diagnóstico, ya que pese a los avances en la medicina y tratamientos, un diagnosticado de cáncer dentro de la familia presupone una amenaza para la vida, bien podría ser equiparable a una sentencia de muerte. La interpretación de esta amenaza puede ser llevada a cabo de manera diferente; como hecho que puede o no ocurrir, desafío o negación. Estas diversas interpretaciones de la amenaza abren paso a distintos estilos de afrontamiento y adaptación: evitación, espíritu de lucha, fatalismo o aceptación (Venegas, 2005).

Encontramos resultados interesantes en una investigación sobre los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer realizado en el 2006 en México donde el cáncer es la segunda causa de muerte entre los 4 y 14 años. En su muestra de 50 cuidadores, en su mayoría del sexo femenino, sólo un 20% del sexo masculino, detectaron que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores fueron la búsqueda de información y la focalización en la resolución de problemas. Ambos estilos de afrontamientos son cognitivos activos, debido a que sus acciones se centran en el análisis y la renovación de las demandas producidas por la enfermedad de sus hijos. Con estos estilos de afrontamiento logran un mejor manejo de la tensión que la situación les provoca. El estilo menos utilizado, representado con un mínimo porcentaje, solo el 2%, fue el estilo de afrontamiento de evitación. Respecto de la relación entre los estilos de afrontamiento y la edad del niño, detectaron que a medida que la

edad del niño aumenta, disminuyen los estilos de afrontamiento centrados en el análisis y resolución de problemas. Un último dato relevante fue que la mayoría de los padres de la muestra no eran de la zona metropolitana, sino que procedían del interior del país, abandonando su lugar de origen para realizar los tratamientos necesarios (De la Huerta et al., 2006).

Otro estudio realizado años más tarde también en México con el fin de observar el estilo de afrontamiento predominante y el estrés percibido en padres de hijos con cáncer, asoció estas variables junto con la edad del menor y el sexo de los padres. Con este objetivo, aplicaron la escala de estrés percibido y el cuestionario de afrontamiento del estrés a 15 parejas de padres. En líneas generales el nivel de estrés es alto en la muestra y, aunque este nivel es parejo entre ambos géneros, la tendencia muestra mayor estrés en los padres varones. En esta investigación los datos demostraron que la evitación es el estilo de afrontamiento más vinculado al aumento del estrés. Esto se evidenció en ambos géneros. A sí mismo la estrategia de reevaluación positiva fue vinculada con la disminución del estrés. Respecto del apoyo social, los resultados de este estudio no mostraron un beneficio contundente respecto del estrés percibido (De la Rubia & Rodríguez, 2009).

Una particularidad de este estudio es la diferencia que se encontró en el afrontamiento entre padres y madres. Se observó una mayor tendencia en las mujeres a usar más el afrontamiento focalizado en la solución del

problema y la reevaluación positiva. En el caso de los padres varones, el estilo de afrontamiento más utilizado fue el de evitación. Se observó en este último caso que al usar más el estilo evitativo y menos el de reevaluación positiva la percepción de estrés aumenta (De la Rubia & Rodríguez, 2009).

Este dato coincide con los obtenidos por Sandin y Chorot (2003) en una muestra española, donde encontraron en las mujeres una media significativamente más alta en el afrontamiento focalizado en la solución de problemas.

En relación con la edad de los hijos, en esta publicación encontramos una correlación directa entre la edad del hijo y el estrés de las madres: a mayor edad, mayor estrés. Sin embargo, en los padres no se encontró relevancia en esta correlación (De la Rubia & Rodríguez, 2009).

Un estudio posterior de los mismos autores y otros, vincula estrés y calidad de vida con la salud en padres de niños con leucemia linfoblástica aguda (LLA). Se estudia esta población específica ya que la LLA es una de las enfermedades oncológicas más frecuentes en la población infantil. Los resultados de este estudio muestran un alto nivel de estrés que afecta a un cuarto de la población entrevistada (independientemente del tiempo transcurrido desde el diagnóstico). Al comparar estos resultados con una muestra española, se encontró en la muestra que la calidad de vida estaba disminuida. En esta oportunidad los niveles de estrés fueron estadísticamente equivalentes entre hombres y mujeres, obteniendo incluso un promedio un poco más

elevado en hombres que en mujeres, en coincidencia con los datos obtenidos en la investigación anteriormente mencionada (De la Rubia, Herrera, Garcia, & Lopez, 2012). Al realizar el análisis de los resultados del estudio, los autores sugieren ayudar a disminuir el estrés de los padres con sesiones grupales de manejo del estrés, desde etapas tempranas del tratamiento para mejorar la calidad de vida de las familias (De la Rubia et al., 2012).

Como antecedente en nuestro país, respecto de lo que sucede con los tratamientos oncológicos pediátricos, encontramos en el ROHA datos contundentes que afirman que dichos tratamientos se encuentran centralizados en las grandes ciudades. Esto trae como consecuencia una gran migración de familias con hijos con cáncer. Del total de niños incluidos en este registro, el 75% se registraron en hospitales públicos, el 16% en centros privados y el 9% por otras fuentes (registros poblacionales, servicio de patología, certificados de defunción, etc.). En el caso de los registrados en hospitales públicos, el 50% fueron tratados en tres centros de referencia. El 42% de los niños con enfermedad oncológica (tumores cerebrales 51%, leucemias 30%) deben migrar de su lugar, provincia de origen, en algún momento de su tratamiento, a centros asistenciales de mayor complejidad. En esta publicación los resultados indicaron que en nuestro país la tasa de incidencia de enfermedad oncológica en menores de 15 años en el período 2000-2009 alcanzó los 128 casos anuales por cada 1.000.000 de niños. Este resultado no se modificó significativamente a lo largo del período. Para el período 2000-2007 la

sobrevida estimada a los 3 años del diagnóstico fue cercana al 60%. Para el trienio 1997-1999 la tasa anual de mortalidad registrada fue de 45,4 casos por 1.000.000, mientras que para el período 2008-2010 fue de 42,3 casos por 1.000.000, lo que representó una disminución del 6,8% entre ambos períodos.

Barón y Rubio (2012) en su estudio sobre estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer, en España, tomaron una muestra de 14 madres/padres cuyos hijos llevaban más de 2 años con la enfermedad. Estos autores corroboraron que los padres usan una gran variedad de estrategias de afrontamiento las cuales se dividen en activas y pasivas. Las activas consisten en: centradas en el problema, búsqueda de información, búsqueda de apoyo social y emocional, reevaluación o reestructuración cognitiva. Las pasivas aluden a la rumiación, evitación y aislamiento social. Los resultados obtenidos en dicha investigación posicionaron a la estrategia de afrontamiento del problema, adecuación a la acción y regulación afectiva como las más utilizadas. Las que siguieron en frecuencia, dentro de las que los autores denominaron como activas, están las de búsqueda de información y apoyo social. En los 14 padres que participaron en la investigación no se encontraron estrategias de negación y evitación. Así las estrategias más utilizadas por estos padres son las activas y en menor medida las pasivas o evitativas.

Estos autores consideran que las familias son las expertas en las estrategias más efectivas. Consideran que el conocimiento de estas

estrategias permitirá al equipo tratante acompañar de manera más efectiva a las familias. Además de las estrategias de afrontamiento pudieron describir, gracias al material que recaudaron, los cambios que se producen en la dinámica familiar y la relación entre el personal sanitario y los cuidadores primarios (Barón & Rubio, 2012).

Discusión

En conclusión se observa como estos estudios dieron pautas para la efectiva atención de pacientes y familiares. La cantidad de variables de estudio que permiten asociaciones diversas para obtener conclusiones nos habla de lo amplio que es el tema. Resulta interesante ver como el afrontamiento varía según la edad de los hijos, el tiempo de diagnóstico, la zona de residencia, etc. Cuantas políticas de salud pública se podrían realizar teniendo en cuenta que acciones desde el equipo de salud podrían reducir el estrés de los padres y por ende favorecer el tratamiento de los menores. Consideramos de vital importancia seguir estudiando estos temas en nuestro país para acompañar a las familias, quienes ya detectamos como punto clave en la influencia del bienestar de los pacientes pediátricos, a desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas para transitar una situación tan compleja como lo es tener un hijo menor de edad con diagnóstico de cáncer. Consideramos que los interrogantes planteados en este artículo merecen un seguimiento.

Referencias

- Barra, E.; R. Cerna; D. Kramm & V. Vélez (2004). Problemas de salud, estrés, afrontamiento, depresión y apoyo social en adolescentes. *Terapia Psicológica*, 24, 55-61.
- Barón, M. D. C. E. & C. G. Rubio. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9 (1), 25-40.
- Botana, C.; E. Alfaro; G. Chantada; P. Zubizarreta; A. Rose; M. Felice & M. Scorpiano (2007). Evaluación y seguimiento de los niños y adolescentes sobrevivientes de cáncer pediátrico. *Medicina infantil*, 14 (2), 87-92.
- Castillo, E.; C. A. Chesla; G. Echeverry; E. C. Tascón; M. Charry; J. A. Chicangana & D. M. Pomar (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica*, 36 (3 Supl 2), 43-49.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6, (2-3), 285-290.
- Cia, A. H. (2002). *La ansiedad y sus trastornos: manual diagnóstico y terapeutico*. Buenos Aires: Polemos.
- Cohen, S.; T.Kamarck & R. Mermelstein. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Cooper, C. L. (Ed.). (1984). *Psychosocial stress and cancer*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- De la Huerta, R.; J. Corona & J. Méndez. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51.
- De la Rubia, J. M., L. G. S. Herrera; E. G. Garcia & A. T. Lopez. (2012). Estrés y calidad de vida relacionada con la salud en padres de niños con leucemia linfoblástica aguda. *Psicogente*, 15 (28), 249-261.
- De la Rubia, J. M., & J. M. Rodríguez. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2), 189-196.
- Farberman, D. (2010). El psicólogo en el hospital pediátrico: herramientas de intervención. *Psicología Profunda* (280). Buenos Aires: Paidós.
- Frankl, V. (2004). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona. Herdere Editorial, S.L.
- Gaviria, A. M.; S. Vinaccia; M. F. Riveros & J. M. Quiceno (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, (20), 50-75.
- Gibran, K. (1997). *El profeta*. Buenos Aires: Errepar.
- González, S.; R. D. Steinglass & D. Reis. (1987). *Intervenciones centradas en familias con miembros que tienen dolencias crónicas*. Washington: George Washintong University.
- Grau, C. & M. Fernández Hawrylak. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Hernández Sampieri, R.; C. Fernández Collado & L. Pilar Baptista. (2003). *Metodología de la investigación* (3° edición). México, D.F.: Mc Graw- Hill Interamericana.
- Lazarus, R. & S. Folkman. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Levi, R. & L. Banderas. (2005). *Cuando es preciso ser padres*. Buenos Aires: Opción
- Méndez, V. J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gamo*, 4 (3), 60-64.
- Méndez, X.; M. Orgilés; S. López-Roig & J. P. Espada. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154.
- Moreno, F.; V. Dussel; G. Abriata; D. Loria & L. Orellana. (2012). *Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: Incidencia 2000-2009, Supervivencia 2000-2007, Tendencia de mortalidad 1997-2010*. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
- Moreno, F. H. & R. L. Hernández. (2014). Aspectos psicosociales relacionados con la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Summa Psicológica*, 11(1), 99-104.
- Organización Mundial de la Salud, (2005). 58ª *Asamblea Mundial de la Salud: Prevención y Control del Cáncer. Informe de la Secretaría*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Rodríguez-Marín, J.; M. Ángeles Pastor & S. Lopez-Roig. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5(Suplemento), 349-372.
- Rolland, J. (1994). *Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica* España: Gedisa.
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de psicología clínica y de la salud*, 3(1), 141-157.
- Sandín, B. & P. Chorot (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 8(1), 39-54.
- SIOP Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica-Comité de Aspectos Psicosociales/Fundación Natalí Dafne Flexer, Recomendaciones sobre aspectos psicosociales de oncología pediátrica. Texto publicado originalmente como: "Recomendaciones para la comunicación del diagnóstico", *Medicinal Pediatric Oncology*, 28, (1997), 328-385.
- Stehl, M. L.; A. E. Kazak; M. A. Alderfer; A. Rodriguez; W. T. Hwang; A. L. Pai & A. Reilly. (2009).

- Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 803-816.
- Soler L., M.V. (1996). *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer*. Disertación doctoral. Alicante: Universidad de Alicante
- Trucco, M. (2002). Estrés y trastornos mentales: aspectos neurobiológicos y psicosociales. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 40, 8-19.
- Venegas, J. M. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Sociedad Mexicana de Oncología*, AC, 4(3), 60.