

EL IMPACTO DEL CÁNCER INFANTIL EN EL CONTEXTO FAMILIAR DESDE LA EXPERIENCIA VITAL DE LOS/AS PROGENITORES/AS

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2014-2015

Alumna: Clara Lucía Alonso Pérez.

Asignatura: Trabajo de Fin de Grado

Tutor: Juan Manuel Herrera Hernández.

Autora:

Clara Lucía Alonso Pérez.

Tutor:

D. Juan Manuel Herrera Hernández.

Profesor del Departamento de Ciencias de la Comunicación y Trabajo Social. Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación de la Universidad de La Laguna.

Institución:

Universidad de La Laguna.

Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación.

Departamento de Ciencias de la Comunicación y Trabajo Social.

Colaboración:

Asociación Canaria contra la Leucemia “Alejandro da Silva”.

Índice

	Pág.
Resumen	4
Presentación.....	6
1. Marco teórico.....	7
1.1. Estado de la cuestión objeto de estudio	7
1.2. Las enfermedades Crónicas	9
1.3. El cáncer en la infancia	10
1.3.1. Incidencia del cáncer infantil.....	12
1.3.2. El impacto de la enfermedad oncológica en el menor.....	13
1.3.3. El impacto de la enfermedad oncológica en la familia.....	15
1.3.3.1. Niveles de impacto de la enfermedad oncológica en la unidad familiar ..	15
1.4. El trauma.....	18
1.4.1. Concepto de trauma	18
1.4.2. Trastorno por estrés postraumático	20
1.4.2.1. Características típicas del trastorno por estrés postraumático.....	21
1.5. Psicología Positiva.....	23
1.5.1. Crecimiento postraumático.....	24
1.5.2. Resistencia o Resiliencia	25
2. Metodología.....	30
2.1. Objetivos.....	30
2.1.1. Objetivo general	30
2.1.2. Objetivos específicos	30
2.2. Tipo de estudio.....	30
2.3. Población, periodo temporal y ámbito geográfico	30
2.4. Instrumento	32
2.5. Procedimiento	33
3. Resultados.....	35

4.	Discusión	48
5.	Conclusiones.....	51
5.1.	Implicaciones para el Trabajo Social.....	54
	Referencias Bibliografías	57
	Anexos.....	62

Resumen

El presente trabajo pretende ofrecer una visión integral y holística de cómo impacta el cáncer infantil en el contexto familiar desde la percepción de los/as progenitores/as. Para ello, se ha realizado un cuestionario de carácter tanto cuantitativo como cualitativo a un grupo de 12 madres, de enfermos/as oncológicos/as pediátricos, de la Asociación Canaria "Alejandro Da silva", para indagar en los efectos o síntomas que se han producido en la unidad familiar tras el diagnóstico de la enfermedad, tanto los de respuesta inmediata como tardía al acontecimiento traumático. Pero además, este trabajo de investigación ostenta un propósito más amplio: rastrear las estrategias y/o aspectos positivos experimentados como consecuencia de la vivencia de la enfermedad.

Los resultados reflejan que la enfermedad oncológica pediátrica sigue impactando de manera significativa en la unidad familiar a nivel cognitivo-emocional, conductual, funcional, económico-laboral y social, así como que, por lo general, ocasiona en la misma una serie de efectos que se corresponden con las características típicas del estrés postraumático. Por último, a la par que la enfermedad irrumpe de manera negativa, es capaz de estimular en los familiares un conjunto de capacidades resilientes o de crecimiento postraumático, las cuales les permiten adaptarse y/o sobreponerse a los acontecimientos adversos, e incluso obtener beneficios de los mismos.

Palabras claves: Cáncer infantil, contexto familiar, acontecimiento traumático, trastorno por estrés postraumático, crecimiento postraumático y resiliencia.

Abstract

This work aims to provide a comprehensive and holistic view of how it impacts childhood cancer in the family context from the perception of parents. To this end, it has conducted a questionnaire of both quantitative and qualitative a group of 12 mothers, pediatric cancer patients, of the Canary Association "Alejandro Da Silva" to investigate the effects or symptoms have been produced in the household after the diagnosis of the disease, both immediate and delayed response to the traumatic event. In addition, this

research holds a broader purpose: to track strategies and / or positives experienced as a result of the experience of the disease.

The results show that the pediatric oncology disease continues to impact significantly on the family unit and emotional cognitive, behavioral, functional, economic, labor and social level, and that usually causes in them a series of effects that correspond to the typical characteristics of PTSD. Finally, at the same time the disease breaks out in a negative way, it is able to stimulate the family a set of resilient capabilities or posttraumatic growth, which allow them to adapt and / or overcome adverse events, and even benefit from the same.

Keywords: Childhood cancer, family context, traumatic event, posttraumatic stress disorder, post-traumatic Growth and Resilience.

Presentación

El informe de investigación que se presenta a continuación responde a la materia: Trabajo de Fin de Grado, que es una asignatura obligatoria dentro del Plan de Estudios del Grado en trabajo Social de la Universidad de la Laguna, reconocida con 12 créditos. Éste se caracteriza por ser un trabajo realizado de forma individual y autónoma, por una alumna de cuarto curso con supervisión docente, correspondiéndose así con las exigencias académicas para obtener el título de Grado en trabajo Social.

El objetivo de este estudio ha sido conocer el impacto que genera el cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los padres y las madres de niños/as oncológicos/as de la isla de Tenerife. Para ello, se ha estudiado por un lado, las repercusiones del el cáncer infantil en el seno familiar en cinco niveles: cognitivo-emocional, conductual, social, en la dinámica y/o funcionamiento y económico-laboral. Por otro lado, se ha indagado en los síntomas de respuesta diferida al diagnóstico, todo ello para comprobar si se han generado en la unidad familiar efectos propios del trastorno por estrés postraumático. Por último, se han analizado las estrategias y/o cambios positivos que experimenta la familia como resultado de la vivencia de la enfermedad.

Este documento se estructura en diferentes epígrafes y subepígrafes, los cuales recogen cada uno de los aspectos tratados para abordar el tema de estudio. Todos ellos, engloban: el marco de referencia del problema de investigación; el contexto del tema de estudio; las investigaciones y teorías que sirven de antecedentes al fenómeno de investigación; el propósito con el que se ha realizado la investigación; cómo se ha llevado a cabo la investigación; los hallazgos reales de la investigación mediante tablas y gráficas de los productos obtenidos del análisis de los datos; las principales relaciones entre la información ya existente y los resultados obtenidos de la investigación; el resumen sistemático de los puntos más importantes y significativos de la investigación realizada, con su respectiva implicación para el Trabajo Social; las fuentes bibliográficas utilizadas para la realización de éste trabajo y los diferentes anexos pertinentes para complementar el mismo.

1. Marco teórico

Como punto de partida a la elaboración de éste trabajo, se ha realizado una revisión documental sobre lo que se ha investigado hasta el momento en relación con el tema de estudio. Así, las principales publicaciones seleccionadas para abordar el tema a tratar se muestran en este apartado.

Para comenzar, se realiza una presentación completa, abreviada y clara de todos los principales documentos científicos que abarcan el fenómeno de estudio en cualquier rama del conocimiento, todo ello para situar el problema a investigar en un contexto definido, delimitando a su vez la razón por la que se considera necesario realizar ésta investigación.

Un vez determinado el estado de la cuestión, se inicia un recorrido por los aspectos teóricos más relevantes relacionados con el tema de investigación y para ello se abordan cuestiones como: concepto e incidencia de las enfermedades crónicas y del cáncer infantil, el impacto del cáncer infantil en el menor y en la familia, los niveles de impacto de la enfermedad en la unidad familiar, el trauma, el trastorno por estrés postraumático y sus características, psicología positiva, crecimiento postraumático y resiliencia.

1.1. Estado de la cuestión objeto de estudio

La mejora en la eficacia de los tratamientos y la posibilidad de realizar diagnósticos cada vez más precoces, han permitido que, en los últimos años, se haya reducido la tasa de mortalidad por cáncer infantil. No obstante, los datos más recientes del Registro Español de Tumores Infantiles (2014) frente a los registrados por el Institut Català d'Oncología (2004), demuestran que en 10 años se ha pasado de 900 a 1100 casos nuevos anuales de cáncer infantil. Debido a ello, las enfermedades oncológicas, compartiendo la idea del Instituto Nacional de Estadística (2015), siguen siendo la primera causa de muerte entre los/as menores con edades comprendidas entre cinco a nueve años, incluso por encima de los accidentes.

Además, las previsiones indican que estas cifras irán en aumento con el paso de los años, por ello, si tenemos en cuenta que la enfermedad oncológica no sólo es una de las enfermedades crónicas que mayor amenazas produce para la vida, sino que también ocasiona en el seno familiar de quién la padece una serie de conflictos psicológicos, sociales, laborales, familiares y emocionales debido a los intensos lazos personales que coexisten, cada año se triplicará el número de afectados/as por problemas relacionados con las secuelas de la enfermedad.

El cáncer infantil se convierte así, en un problema social prioritario, ya que tanto la población que lo sufre como sus familiares se sitúan en riesgo de experimentar serias dificultades de diferente índole debido a las numerosas situaciones potencialmente estresantes a las que tienen que enfrentarse durante el proceso de la enfermedad. A su vez, éstos se encuentran también supeditados a padecer efectos o síntomas después de haber vivido el acontecimiento traumático, de manera temporal o permanente, los cuales producen un malestar generalizado en cualquier persona (Casado y Castellano, 2013).

Sin embargo, frente a las estudios que corroboran que las víctimas de sucesos traumáticos manifiestan una serie de síntomas que se corresponden con un trastorno por estrés postraumático (Bobes, Bousoño, Calcedo y González, 2003; Pérez, 2006; Cagnoni y Milanese, 2010; Acinas, 2014), existen otros que determinan que no todas las potenciales víctimas de acontecimientos traumáticos experimentan síntomas tardíos que se corresponden con el trastorno por estrés postraumático. En este sentido, según algunos estudios citados por Casado y Castellano (2013), entre un 10-80% de las personas expuestas a un episodio traumático lo desarrolla en algún momento de su vida, otros los estiman entre un 5-10%. En España, para estos autores, alrededor de un 25% de las personas afectadas por algún trauma experimentan esta evolución.

No obstante, a pesar de los efectos devastadores de los hechos traumáticos, Higgins (1994); Walsh (2004); Vera, Carbelo y Vecina (2006); y Anolli (2007), reconocen que el ser humano posee capacidades innatas, resilientes y/o de crecimiento postraumático, para resistir, rehacerse y afrontar éstas experiencias, e incluso para extraer beneficios de las mismas. Así, Vera, Carbelo y Vecina (2006, p.40), determinan que “los problemas más duros a los se enfrentan algunas personas suponen una oportunidad para tomar conciencia y reestructurar la forma de entender el mundo”.

Pese a todo lo expuesto, existe una escasez de recursos empíricos que relacionen en una misma investigación el impacto del cáncer infantil, efectos postraumáticos y resiliencia en el ámbito familiar, meramente constan algunos estudios (Grau, 2002; Ochoa y Iizasoain, 2003; Institut Catalá d'Oncologia, 2004; Vera, Carbelo y Vecina, 2006; Pérez, 2006; Anolli, 2007; Gómez y Kotliarenko, 2010; Cagnoni y Milanese, 2010; Doka, 2010; Salcedo, 2012; Casado y Castellano, 2013; Acinas, 2014) que combinan alguno de éstos temas para contextualizar las experiencias traumáticas y/o resiliencia/crecimiento postraumático, o para determinar el alcance del diagnóstico de la enfermedad, excluyendo en la mayoría de los casos a los miembros de la unidad familiar en la que se inserta la persona que padece la misma.

Partiendo de esta evidencia, surge la motivación por realizar ésta investigación, cuyo cometido principal es recopilar, combinar y ampliar la información sobre el impacto del cáncer infantil en el seno familiar en todo su contexto, incluyendo así tanto los efectos propios del trastorno por estrés postraumático como los de resiliencia o crecimiento postraumático, los cuales según Acina (2014), no son mutuamente excluyentes. Todo ello, desde la perspectiva de quienes viven y sufren la enfermedad como si la padecieran en su propia piel, los/as progenitores/as.

1.2. Las enfermedades Crónicas

Según la Organización Mundial de la Salud (s.f), “las enfermedades crónicas son todas aquellas de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales, siendo responsables del 63% de las muertes en todo el mundo. Así, en 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era menor de 60 años de edad”.

De las mismas, la enfermedad oncológica, comúnmente conocida por el término “cáncer” es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo; en 2012 hubo unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas con el mismo. Además, se prevé que el número de nuevos casos aumente en aproximadamente un 70% en los próximos 20 años, estimándose así que los casos

anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas dos décadas (Stewart y Wild, 2014).

En España, según el Instituto Nacional de Estadística (2015), en el año 2013, los tumores fueron la principal causa de muerte en Canarias, Cantabria, Comunidad de Madrid, Comunidad Foral de Navarra y País Vasco. Además, el mismo organismo esboza que por edad, fueron la principal causa de muerte en el territorio español entre las personas de cinco a nueve años, con una tasa de 3,5 por cada 100.000.

1.3. El cáncer en la infancia

La Organización Mundial de la Salud (2015) define al “cáncer” o "enfermedad oncológica" como un “término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de “tumores malignos” o “neoplasias malignas”, y que se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación”.

El cáncer agrupa así a un conjunto de más de cien patologías con características biológicas comunes, pero que presentan una serie de diferencias en relación con los factores de riesgo, medidas de detección, tratamiento, supervivencia y patrones de distribución por edad y sexo (Consejería de Salud, 2006). Por lo que, el impacto que tenga la enfermedad en las personas que la padecen va a estar determinado por las características específicas de los procesos de la enfermedad.

La expresión "cáncer infantil" o "enfermedad oncológica pediátrica" cotidianamente se refiere a todos los tipos de tumores que afectan a los niños en edad pediátrica. Actualmente, en España, desde la perspectiva clínica, según el II Plan estratégico nacional de infancia y adolescencia 2013-2016 (II PENIA), la edad pediátrica máxima se extiende hasta los 18 años, aunque en este territorio la edad límite para considerar a los pacientes pediátricos continúa siendo un aspecto que genera controversia.

Por otro lado, según Yélamos, García, Fernández y Pascual (s.f), el cáncer infantil hace referencia a un gran número de enfermedades, con un comportamiento

totalmente diferente entre sí y con unas características específicas. No obstante, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados.

La diferencia del cáncer pediátrico con el cáncer en adultos radica en que su naturaleza, distribución y pronóstico es diferente, ya que en los niños/as los factores genéticos tienen más peso que los ambientales en el desarrollo de una neoplasia. Por ello, el cáncer es una enfermedad infrecuente en niños/as y adolescentes, pero aun así es la segunda causa de muerte infantil después de los accidentes (Fernández, Yélamos, Pascual y Medin, 2006).

Por lo tanto, el cáncer infantil se caracteriza por ser un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento, que se clasifican siguiendo una categorización específica. El Ministerio de Sanidad y Consumo (2005), basándose en la modificación de la International Classification of Disease for Oncology (ICD-O) de la OMS, agrupa los tumores infantiles en 12 categorías diagnósticas, las cuales abarcan además hasta más de 40 subgrupos de distintos tipos de tumores.

1	Leucemias.	5	Retinoblastomas.	9	Sarcomas de tejidos Blandos.
2	Linfomas y otros tumores reticuloendoteliales.	6	Tumores renales.	10	Neoplasias de las células germinales, trofoblásticas y otras neoplasias gonadales.
3	Tumores del sistema nervioso central.	7	Tumores hepáticos.	11	Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales.
4	Neuroblastomas.	8	Cáncer de huesos.	12	Otros y no especificados.

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (2005).

1.3.1. Incidencia del cáncer infantil

En el mundo, cada año más de 160.000 niños y niñas enferman de cáncer y se estima que 90.000 morirán de la enfermedad. Esto significa que cada 3 minutos en algún lugar del mundo una familia recibe la arrolladora noticia de que su hijo/a padece cáncer (Internacional Society of Paediatric Oncology, s.f). De los mismos, en los países subdesarrollados se localizan el 80% de los casos, con un porcentaje de supervivencia, en estas zonas, de tan sólo el 10-20%. Mientras que por el contrario, en los países desarrollados, las tasas de supervivencia ostentan el 80-90%, es decir, sólo 1 o 2 niños/as diagnosticados/as y tratados de cáncer morirán (Federación Española de Padres de niños con cáncer, s.f).

En Europa, a más de 15.000 niños/as y adolescentes se les diagnostica cáncer cada año, siendo la primera causa de enfermedad hasta los 18 años. Así, más de 3.000 niños o niñas con cáncer mueren cada año en dicho territorio. La tasa de supervivencia se corresponde con la de los países desarrollados, situándose en torno al 80%. Por lo que, unos 500.000 ciudadanos europeos son supervivientes de un cáncer pediátrico, y se estima que serán casi un millón entre 2020-2025 (Federación Española de Padres de niños con cáncer, s.f).

Según el Institut Català d'Oncologia (2004), la incidencia de cáncer infantil en España en el 2004 era de 132 nuevos casos anuales por cada millón de niños en edad inferior a los quince años, y la tasa de supervivencia era del 70 %. Es decir, en el territorio español se producían alrededor de 900 casos nuevos anuales de cáncer infantil.

Mientras que datos más actuales del Registro Español de Tumores Infantiles (2014), muestran que actualmente la incidencia del cáncer infantil en España es de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños/as de 0-14 años, y con una tasa de supervivencia del 80%. Produciéndose así alrededor de 1.100 casos nuevos anuales de cáncer infantil.

Según el Registro Nacional de Tumores Infantiles citado por Peris, Felipe, Martínez, Pardo y Valero (2014), en el periodo comprendido entre 1980 y 2013, los hospitales canarios han notificado un total de 539 casos de cáncer en la población de 0-

19 años, de los cuales 405 casos se producían en Tenerife y 134 casos en las Palmas de Gran Canaria. Todo ello, teniendo en cuenta que, los centros informantes con menos de 10 casos no están incluidos en éstos datos y que no todos los centros que participan informan en dicho periodo temporal. También, los datos publicados por el Registro Español de Tumores Infantiles (2014), presentan que para el año 2011 se esperaban en las islas 46,7 casos nuevos de cáncer infantil (0-14 años).

La creciente incidencia de niños/as afectados/as por algún tipo de cáncer hace que sea necesario conocer más sobre el impacto que produce la enfermedad oncológica pediátrica, no solo en el menor sino también en el ámbito familiar, ya que como bien plantea el Registro Español de tumores Infantiles (2014), la enfermedad oncológica pediátrica presenta un impacto, incluso mayor, sobre las familias.

1.3.2. El impacto de la enfermedad oncológica en el menor

Toda enfermedad irrumpe de manera negativa en la vida de cualquier persona, más aún cuando se trata de un/a menor, ya que a diferencia de un adulto, no posee conocimientos sobre la enfermedad y tampoco recursos emocionales para adaptarse o superarla.

El impacto de la enfermedad en los/as menores, según Salcedo (2012), está determinado por la edad, en función de la misma pueden presentar una prevalencia mayor algunos factores u otros:

- Preescolares: los niños/as más pequeños/as son más vulnerables a las secuelas neuropsicológicas y pueden ser más susceptibles a desarrollar trastornos de ajuste.
- Escolares: son más vulnerables a los cambios a nivel del desarrollo físico, a presentar trastorno de estrés postraumático y a experimentar más ansiedad social y timidez.
- Adolescentes: la principal vulnerabilidad está en la búsqueda de un sentido de identidad, siendo más susceptibles a problemas de ajuste y a las secuelas psicosexuales que generan repercusiones físicas, psicológicas e interpersonales. Entre ellas la pérdida de los hitos previamente adquiridos, tales como la

pubertad, la fertilidad, la menstruación, la libido, la erección y el vello púbico (Grant y DeDemetriou, 1988; Woolverton y Ostroff, 1998 citado por Salcedo, 2012).

Por otro lado, para Doka (2010), todos los efectos secundarios derivados de los tratamientos y/o de la enfermedad a corto plazo y a largo plazo, pueden afectar a otros aspectos de la identidad y de la autoestima de el/la menor. Para el Institut Català d'Oncologia (2004), el niño/a se enfrenta también a la problemática social que genera la enfermedad, con sus respectivas repercusiones psicológicas y alteraciones emocionales, todo ello, debido a:

- El desconcierto al que están sometidos/as, ya que en la mayoría de casos, previamente al diagnóstico, no había síntomas de la enfermedad y hasta el día antes el niño/a hacía vida normal, sin ningún tipo de conciencia acerca de la enfermedad,
- Señales del entorno: indicios no verbales, gestos y preocupación de los padres y las madres,
- La información y el seguimiento de su enfermedad,
- Responsabilidades nuevas que no había conocido antes,
- Distanciamiento de la vida escolar y social,
- Problemas en sus relaciones sociales debido a los cambios físicos que el niño/a con cáncer experimenta durante su enfermedad.

Con todo ello, las manifestaciones emocionales más habituales son: ansiedad, estado de ánimo bajo, depresión, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, insomnio, etc. Las cuales son emociones normales, pero si son muy intensas pueden acarrear repercusiones más graves a largo plazo.

La familia juega un papel fundamental en el impacto del cáncer en los niños/as, ya que por un lado, influye en el entendimiento y manejo del proceso de la enfermedad, y por otro lado, experimenta una serie de síntomas como respuesta a los acontecimientos de la enfermedad, los cuales pueden afectar a la recuperación emocional de sus hijos o hijas (Salcedo, 2012).

1.3.3. El impacto de la enfermedad oncológica en la familia

Para Doka (2010) la familia se define como cualquier persona que sea parte de un círculo próximo con el que interactúa el/la enfermo/a, donde comparte información y se siente vinculado/a por intensos lazos personales, recíprocos y obligatorios.

Ochoa y Lizasoáin (2003), junto con otros autores como Kazac y Meadows, (1989) citado por Ochoa y Lizasoáin (2003), delimitan a la familia como un sistema caracterizado por los siguientes aspectos: se compone de distintas partes interrelacionadas entre sí, el cambio de una de las partes provoca diversos cambios en el resto de las partes, tiende al mantenimiento de un estado de equilibrio (homeostasis) y dicho equilibrio se mantiene a través de períodos de cambio y estabilidad.

En este sentido, la aparición de una enfermedad en algún miembro de la familia siempre va a representar un serio problema para cada uno de los miembros de la misma, ya sea de manera semejante o desigual. De ahí que los familiares de niños/as con cáncer también presenten necesidades, reacciones y tareas similares, o incluso superiores, a las de el/la enfermo/a.

1.3.3.1. Niveles de impacto de la enfermedad oncológica en la unidad familiar

Niveles de impacto	Manifestación del impacto
Cognitivo-emocional	<ul style="list-style-type: none">- <u>Crisis</u>. Comienza tras el diagnóstico de la enfermedad. Se manifiesta en respuestas de conmoción, incredulidad, aturdimiento y que puede provocar reacciones de rabia, irritabilidad, depresión, y a veces pueden aparecer dificultades de concentración, problemas de insomnio o sentimientos de culpabilidad.- <u>Sorpresa</u>. Respuesta inicial ante una enfermedad. Por lo general, existen altos niveles estrés, así como de confusión, desorientación y atontamiento.- <u>Negación</u>. Una de las respuestas más comunes y complejas ante la enfermedad debido a que el pronóstico es incierto. Se evitan las

	<p>posibles implicaciones y pensamientos de amenaza para la supervivencia. La negación no siempre es negativa, ya que algunas veces ayuda a las personas a adaptarse a la enfermedad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Condición existencial, reevaluación de la vida y mortalidad.</u> Afrontar una enfermedad conduce con frecuencia a la intensificación de la conciencia sobre la propia mortalidad, por ello, los miembros de la familia revisan y dan sentido a sus vidas pasadas y evalúan tanto los valores, creencias y prioridades del presente como el futuro. - <u>Incertidumbre del futuro y la falta de control.</u> Se produce un estado de ansiedad debido al sentimiento de gran incertidumbre por no saber si el niño/a sobrevivirá, y cuando la enfermedad remite por el miedo a la reaparición. En ocasiones, también se produce un sentimiento de duelo anticipado. Es muy común que se produzca una reducción de las capacidades para procesar la información y, por tanto, de asimilación y comprensión. - <u>Desconfianza de sí mismo/a.</u> Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del niño/a y manejar la tensión que esta situación produce (Die-Trill, 2003).
Conductual	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Hipersensibilidad.</u> Tras el diagnóstico, se puede mostrar una gran sensibilidad a las conductas verbales y no verbales de los demás. - <u>Regresión y conductas dependientes.</u> Se produce como respuesta a la pérdida de control inherente ante una enfermedad. Cuando sienten que pierden su control, tratan por todos los medios de mantenerlo, sin embargo, cuando estos esfuerzos fallan, se rinden completamente dejando que los demás adopten aún más control del necesario sobre sus vidas. - <u>Conductas de interpretación y de resistencia.</u> La ira desplazada y la hipersensibilidad puede llevar a conductas de interpretación y a aumentar los conflictos interpersonales. Las conductas de resistencia, enraizadas quizá en la ira y la negación, también pueden hacerse evidentes en algunas circunstancias y podrían manifestarse a modo de olvido de citas médicas, escasa adherencia al tratamiento y conductas contrafóbicas.

<p style="text-align: center;">Social</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Desvinculación o aislamiento social.</u> Conducta mediante la cual se produce un distanciamiento de la interacción social para focalizar toda la atención hacia la enfermedad. La naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres y las madres se alejen de la familia y de sus amigos/as, aislándoles de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad. Es decir, las relaciones con el entorno se ven considerablemente mermadas, ya que por un lado la perspectiva de los miembros de la unidad familiar se centra en las necesidades de el/la menor enfermo/a, y por otro lado, debido a la preocupación por la reacción de los otros/as niños/as y adultos/as hacia su hijo/a por los efectos secundarios evidentes de la enfermedad. Esto, en ocasiones repercute en la integración escolar y social del/la menor. A su vez, la mayor parte de las actividades recreativas de la familia disminuyen ante la imposibilidad de hacer planes a corto plazo, por lo que muchas veces se pierden hábitos anteriores.
<p style="text-align: center;">Dinámica/ Funcionamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Readaptación instantánea.</u> La enfermedad obliga a la familia a adaptarse de forma instantánea, sin un marco de referencia previo, esta etapa se desarrollará diferente en cada unidad, pero normalmente se produce una gran movilización familiar. Además, se origina una alteración del ritmo de vida familiar, cambio de roles y de valores, objetivos y expectativas de futuro. - <u>Ruptura o fortalecimiento de los lazos de pareja o de ex pareja.</u> Según Die-Trill (2003) el futuro de la familia tras el diagnóstico es incierto y los padres y las madres deben encontrar fortaleza para salir adelante y salvar su pareja y familia, ya que aunque no existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil sea la causa de la ruptura conyugal en una pareja previamente estable, puede facilitar la separación de los progenitores en casos de discordia matrimonial previo al diagnóstico, como también puede fortalecer los lazos de unión entre los/as progenitores/as. - <u>Debilitamiento de la relación con otros/as hijos e hijas.</u> Debido al cambio que se produce en la organización y clima emocional de la

	<p>familia, ya que los otros/as hijos/as presentan:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Aturdimiento. No entienden lo que está pasando y se sienten molestos por la continua atención dada al niño/a enfermo/a, pudiendo aparecer sentimientos de enfado, culpa y por algún motivo creen ser la causa de la enfermedad. ○ Estrés y ansiedad. Mostrado por otros miembros de la familia. ○ Carencia emocional. A causa de la ausencia del padre y la madre debido a los ingresos y tratamientos del enfermo/a, provocando sentimientos de celos, problemas de comportamiento, bajo rendimiento escolar o problemas de integración social.
<p>Económico-laboral</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Ausencias prolongadas en el trabajo</u>. Debido a los frecuentes ingresos hospitalarios y revisiones, puede llevar en ocasiones a la pérdida del empleo. Generalmente es la madre quien permanece periodos más largos de tiempo junto al niño/a, por lo que suele ser ella quien pide una excedencia o abandona el trabajo. - <u>Descenso de los ingresos económicos</u>. Debido a la posible pérdida del puesto de trabajo y el aumento de gastos generado por los costes que conlleva la enfermedad.

Fuente: Elaboración propia a partir de Grau, 2002 y Doka, 2010.

Debido a las repercusiones que causa la enfermedad oncológica pediátrica, en el ámbito familiar, en los distintos niveles presentados en la tabla anterior, se considera que el cáncer y sus tratamientos constituyen una experiencia potencialmente traumática y generadora de elevado malestar para los niños/as y sus familias.

1.4. El trauma

1.4.1. Concepto de trauma

Las definiciones sobre el término trauma, se sitúan en dos vertientes: como hecho extremo impactante y como reacción humana ante este hecho.

Según Pérez (2006, p.69), el trauma hace referencia a una "experiencia humana que constituye una amenaza para la integridad física o psicológica de una persona, y que con frecuencia se encuentra asociado a emociones extremas y vivencias de caos, confusión, fragmentación del recuerdo, absurdidad, horror, ambivalencia, desconcierto, humillación, desamparo y/o pérdida de control sobre la propia vida". Así, el trauma tiene un carácter inenarrable, incontable e incomprensible para los demás.

En este sentido, compartiendo la idea de Pérez (2006, p.37), el "hecho traumático quiebra una o más de las asunciones básicas que constituyen los referentes de seguridad del ser humano y muy especialmente las creencias de invulnerabilidad y de control sobre la propia vida. Así como cuestiona los esquemas del yo y del yo frente al mundo".

Para Cagnoni y Milanese (2010), el trauma hace referencia a un impacto que crea una separación entre el "antes" y el "después", como si fuera imposible volver a establecer una continuidad en la propia existencia. De ahí que no sea casualidad que casi todas las víctimas de experiencias extremadamente dolorosas repitan: "no somos ni volveremos a ser nunca los mismos". Desde esta perspectiva, un trauma significa para muchas personas el no poder ver más el sentido de su vida.

Para Pérez (2006), los síntomas habituales que se experimentan como consecuencia de la vivencia del acontecimiento traumático son los siguientes:

- Sensación de alienación respecto a quien no ha vivido la experiencia traumática.
- Repliegue emocional y afectivo.
- Sentimientos de ruptura.
- Necesidad de reconstruir lo ocurrido y rellenar los espacios buscando un sentido o un nuevo final.
- Cuestionamiento de uno mismo y su posición en el mundo frente a sensaciones de humillación o vergüenza y frente a vivencias de responsabilidad personal y culpa.
- Cuestionamiento de presunciones básicas sobre la bondad del ser humano y su carácter cercano, la predictividad del mundo y la capacidad de control sobre la propia vida.

- Procesos personales de reformulación e integración de la experiencia y desencadena elementos de crecimiento postraumático.

Este tipo de indicios son los más frecuentes, ya que según Pérez (2006), en diversos estudios epistemológicos se plantea que cerca de la mitad de las personas que han experimentado un hecho traumático severo, como en el caso del diagnóstico del cáncer infantil, sufre uno o más de ellos, siendo éstos una respuesta natural del cuerpo humano ante un acontecimiento de vital importancia, y son intentos por recuperar la homeostasis.

Además, uno de los factores más determinantes en la aparición de los síntomas es la gravedad del agente estresor, existiendo una relación dosis-dependiente entre intensidad del estímulo y grado de afectación (Bazier, 1997 citado por Pérez, 2006). Por lo que, un hecho estresante producirá más efectos traumáticos cuando es: repentino, prolongado, repetitivo e intencional, ya que todas ellas son características que disminuyen la capacidad de la persona para controlar la situación y desarrollar estrategias afectivas de afrontamiento.

Así, basándome en éste mismo autor, “la psiquiatría euroamericana ha agrupado, por consenso de especialistas, algunos de los síntomas que se experimentan ante el hecho traumático y ha pasado a considerarlos una enfermedad a la que ha denominado “*Trastorno de estrés postraumático*” (TETP).

1.4.2. Trastorno por estrés postraumático

Según criterios de la Clasificación internacional de enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10) (2000), es un trastorno que surge como respuesta tardía o diferida a un acontecimiento estresante o a una situación (breve o duradera) de naturaleza excepcionalmente amenazante o catastrófica, que causarían por sí mismos malestar generalizado en casi todo el mundo. Ciertos rasgos de personalidad o antecedentes de enfermedad neurótica, si están presentes, pueden ser factores predisponentes y hacer que descienda el umbral para la aparición del síndrome o para agravar su curso, pero estos factores no son necesarios ni suficientes para explicar la aparición del mismo.

Según el CIE-10, el comienzo sigue al trauma, así el diagnóstico del trastorno por estrés postraumático podría ser posible si el lapso entre el hecho y el comienzo de los síntomas es mayor de seis meses, con tal de que las manifestaciones clínicas no sean equivalentes a ningún otro diagnóstico alternativo (como por ejemplo. El trastorno de ansiedad, trastorno obsesivo-compulsivo o cualquier otro episodio depresivo). El trastorno por estrés postraumático podrá ser: agudo (si los síntomas duran menos de 3 meses) o crónico (si los síntomas duran 3 meses o más).

Ningún evento en sí mismo es capaz de generar en las personas unos efectos o síntomas como respuesta diferida al mismo, todo va a depender de las características personales de la persona que lo padezca. Sin embargo, según Bobes, Bousoño, Calcedo y González (2003), existen una serie de situaciones o experiencias susceptibles a desencadenar un trastorno por estrés postraumático, debido a sus características devastadoras, entre ellas se encuentran los factores relacionados con la enfermedad oncológica, destacando que algunos de ellos pueden estar presentes, en los afectados/as por la misma o en sus familiares, antes del cáncer, durante su desarrollo y/o al finalizar el mismo.

Para McFarlane citado por Pérez (2006, p.82) “el trastorno por estrés postraumático, se produciría en cuatro fases que irían en una secuencia una detrás de otra: 1. Hecho traumático (o estrés crónico múltiple). 2. Aparecen imágenes intrusivas intensas. 3. Como consecuencia de ello la persona desarrolla conductas de evitación. 4. Esta dinámica crea un estado de alarma constante”.

1.4.2.1. Características típicas del trastorno por estrés postraumático

Tabla 3. Características típicas del trastorno por estrés postraumático	
1. El acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente a través de una (o más) de las siguientes formas	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Recuerdos del acontecimiento recurrentes e intrusivos que provocan malestar y en los que se incluyen imágenes, pensamientos o percepciones. ➤ Sueños de carácter recurrente sobre el acontecimiento, que producen malestar. ➤ Se tiene la sensación de que se vuelve a producir el acontecimiento

	<p>traumático.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Malestar psicológico intenso al exponerse a estímulos internos o externos que simbolizan o recuerdan un aspecto del acontecimiento. ➤ Respuestas fisiológicas al exponerse a estímulos internos o externos que simbolizan o recuerdan un aspecto del acontecimiento traumático.
<p>2. Evitación persistente de estímulos asociados al trauma y embotamiento de la reactividad general del individuo (ausentes antes del trauma)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Esfuerzos para evitar pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre el suceso traumático. ➤ Esfuerzos para evitar actividades, lugares o personas que motivan recuerdos del trauma. ➤ Incapacidad para recordar un aspecto importante del trauma. ➤ Reducción del interés o la participación en actividades significativas. ➤ Sensación de desapego o enajenación frente a los demás. ➤ Restricción de la vida significativa. ➤ Sensación de futuro limitado.
<p>3. Síntomas persistentes de aumento de la activación (arousal) (ausentes antes del trauma)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dificultad para conciliar o mantener el sueño. ➤ Irritabilidad o ataques de ira. ➤ Dificultades para concentrarse. ➤ Hipervigilancia. ➤ Respuestas exageradas de sobresalto.

Fuente: DSM-IV-TR, American Psychiatric Association (2000) citado por Cagnoni y Milanese (2010).

Por lo general, éstos son los efectos habituales del trastorno por estrés postraumático, acorde al DSM-IV-TR, los cuales provocan malestar clínico o subjetivo significativo y/o alteración del funcionamiento cotidiano y social, aunque cabe destacar que no todas las unidades familiares reproducen los mismos efectos como respuesta tardía al acontecimiento traumático. Además, las personas poseen recursos para resistir y sobreponerse a pesar de las adversidades, por lo que el malestar emocional y el crecimiento personal no son mutuamente excluyentes, y ambos elementos conviven tanto en pacientes con cáncer como en sus familiares (Rodríguez, Priede, Maeso, Arranz y Palao (2011).

Esta concepción se enmarca dentro de la *psicología positiva*, la cual recuerda que el ser humano tiene una gran capacidad para adaptarse y encontrar sentido a las experiencias traumáticas más terribles. Así, la misma representa una perspectiva novedosa que permite comprender más y mejor a las personas, y es capaz de proporcionar conocimientos y explicaciones sobre cómo vivir la propia existencia de un modo más satisfactorio.

1.5. Psicología Positiva

Según Anolli (2007), la psicología positiva intenta entender y promover el desarrollo de los recursos subjetivos, cualesquiera que sean, para llevar la existencia de la mejor manera posible, con la firme convicción de que es mejor desarrollar las capacidades propias que reparar daños y compensar las carencias afectivas y cognitivas. En este sentido, la misma se ocupa de los aspectos positivos de la experiencia humana: desde el bienestar subjetivo y la satisfacción con la vida hasta la alegría, la experiencia óptima, la felicidad, el optimismo, la esperanza y la calidad de vida en su conjunto.

Desde esta perspectiva, basándome en la idea de Vera, Carbelo y Vecina (2006, p.47), “los cambios positivos que se producen ante el estrés postraumático adoptan la premisa de que la adversidad puede, a veces, perder parte de su severidad a través de, o gracias a, procesos cognitivos de adaptación, consiguiendo no sólo restaurar las visiones adaptativas de uno mismo, de los demás y del mundo, que en un principio podían haberse distorsionado, sino también fomentar la convicción de que es mejor de lo que era antes del suceso”.

En el ámbito de la psicología positiva, a los cambios vitales positivos en la literatura se les ha denominado principalmente como crecimiento postraumático (CPT) o resistencia/resiliencia, así como se han utilizado otros conceptos para su determinación, convirtiéndose en un término difícil de delimitar, puesto que comparte dominio con otros constructos psicológicos afines. Debido a ello, en este trabajo sólo se tratarán los dos conceptos anteriores.

A priori a tratar ambos conceptos, se debe matizar que el crecimiento postraumático y la resiliencia, compartiendo la visión de Vera, Carbelo y Vecina

(2006), desde la perspectiva de la corriente americana, no son sinónimos, ya que aunque son conceptos estrechamente relacionados, al hablar de crecimiento postraumático no sólo se hace referencia a que los individuos enfrentados a una situación traumática consiguen sobrevivir y resistir, sino que además, la experiencia opera en los mismos un cambio positivo que les lleva a una situación mejor respecto a aquella en la que se encontraban antes de ocurrir el suceso (Calhoun y Tedeschi, 2000 citado por Vera, Carbelo y Vecina (2006). Mientras que se sugiere que el término resiliencia sea reservado para denotar el retorno homeostático del sujeto a su condición anterior, utilizándose solamente el términos de crecimiento postraumático para hacer referencia a la obtención de beneficios o al cambio a mejor tras la experiencia traumática (Carver, 1998, O’Leary, 1998 citado por Vera, Carbelo y Vecina, 2006).

Sin embargo para éste trabajo, se tomará en cuenta la perspectiva de la corriente francesa donde sí serían conceptos afines el crecimiento postraumático y resiliencia, ya que ambos se entienden simultáneamente como: la capacidad de salir inmune o intacto de una experiencia traumática y el cambio efectivo que se produce en la persona debido a un acontecimiento adverso, con el posterior aprendizaje del mismo. Aun así, se tratarán por separado.

1.5.1. Crecimiento postraumático

El concepto de crecimiento postraumático hace referencia al cambio positivo que un individuo experimenta como resultado del proceso de lucha que emprende a partir de la vivencia de un suceso traumático, que no es universal y que no todas las personas que pasan por una experiencia traumática encuentran beneficio y crecimiento personal en ella (Calhoun y Tedeschi, 1999 citado por Vera, Carbelo y Vecina, 2006).

El crecimiento postraumático que manifiestan las personas se pueden dividir, según Calhoun y Tedeschi (1999; 2000) citado por Pérez (2006), en tres categorías:

- Cambios en uno mismo (es un sentimiento común en muchas de las personas que afrontan una situación traumática): aumento de la confianza en las propias capacidades para afrontar cualquier adversidad que pueda ocurrir en el futuro, ya

que al lograr hacer frente a un suceso traumático, el individuo se siente capaz de enfrentarse a cualquier otra cosa. (Pérez-Sales y Vázquez, 2003).

- Cambios en las relaciones interpersonales: muchas personas ven fortalecidas sus relaciones con otras a raíz de la vivencia de una experiencia traumática. Suele ser común la aparición de pensamientos del tipo “ahora sé quiénes son mis verdaderos amigos y me siento mucho más cerca de ellos que antes”. Muchas familias y parejas enfrentadas a situaciones adversas dicen sentirse más unidas que antes del suceso. Por otro lado, el haber hecho frente a una experiencia traumática despierta en las personas sentimientos de compasión y empatía hacia el sufrimiento de otras personas y promueve conductas de ayuda.
- Cambios en la espiritualidad y en la filosofía de vida: las experiencias traumáticas tienden a sacudir de forma radical las concepciones e ideas sobre las que se construye la forma de ver el mundo (Janoff-Bulman, 1992 citado por Vera, Carbelo y Vecina, 2006). Es el tipo de cambio más frecuente. Cuando un individuo pasa por una experiencia traumática cambia su escala de valores y suele apreciar el valor de cosas que antes obviaba o daba por supuestas.

También, la naturaleza del crecimiento postraumático puede ser interpretada desde dos perspectivas diferentes: como un resultado (el sujeto pone en marcha una serie de estrategias de afrontamiento que le llevan a encontrar beneficio de su experiencia) y como una estrategia en sí misma (la persona utiliza esta búsqueda de beneficios para afrontar su experiencia, de forma que más que un resultado es un proceso) (Vera, Carbelo y Vecina, 2006)

1.5.2. Resistencia o Resiliencia

La resiliencia se ha definido como la capacidad tanto de resistir el estrés como de superar flexiblemente las situaciones adversas o de hallar formas funcionales de adaptación a los contextos negativos. Se dirige no solo a mantener la integridad personal, sino a desarrollar los factores protectores capaces de contrastar y de reducir los resultados de las situaciones difíciles y de los acontecimientos negativos que suelen ocurrirnos a todos en la vida (Anolli, 2007).

En el ámbito de la enfermedad crónica, compartiendo la idea de Higgins (1994), la resiliencia se puede entender como la capacidad de librar una buena batalla, en la que contribuyan el sufrimiento y el coraje y se puedan abordar con eficacia las dificultades tanto en el plano interno como en el interpersonal.

Al igual que el crecimiento postraumático, se define como “la capacidad de una persona para recobrase de la adversidad fortalecida y dueña de mayores recursos” (Walsh, 2004). Por tanto, la palabra resiliencia ha sido adoptada, para indicar la capacidad humana de reaccionar positivamente ante sucesos traumático (Short y Casula, 2004 citado por Cagnoni y Milanese, 2010).

Por otro lado, Pérez (2006), plantea que existen dos tipos de factores, perpetuadores o resistentes, que intervienen en la respuesta que se da ante el acontecimiento traumático, los mismos se desglosan en la siguiente tabla:

Tabla 4. Factores que influyen en la respuesta traumática		
Dimensiones	Factores perpetuadores	Elementos de resistencia
Sensación de pertenencia a un grupo de víctimas	- Aislamiento. - Estereotipo social de víctimas (vulnerabilidad).	- Sentido de comunidad. - Construcción de narrativas colectivas basadas en estereotipos de supervivientes (fortaleza).
Clima social (visión que los no afectados/as directamente tienen de los que sí lo están)	- Dinámica de silencio y ocultación. - Rechazo social, estigmación o humillación.	- Visibilización y reconocimiento. - Validación Social del sufrimiento.
Conservar el control sobre la propia vida	- Circunstancias que potencian imágenes de indefensión y dependencia.	- Circunstancias que potencian la sensación de control, de autoeficacia y autodeterminación.
Recuperación de Rutinas	- Incertidumbre. - Parada forzada y alejamiento complejo de la situación traumática.	- Recuperación de la sensación de seguridad psicológica. - Actitud activa de tensión-acción.
Condiciones de vida	- Aislamiento y marginación.	- Apoyo social.

	- Condiciones denigratorias.	- Condiciones de vida con respeto a la dignidad personal.
Perspectivas de futuro	- Falta de perspectivas de futuro. - Visión pesimista respecto al futuro personal.	- Perspectivas de futuro favorable. - Visión optimista del futuro personal.

Fuente: Pérez, 2006.

Además, ante un suceso traumático, numerosos datos muestran que la resiliencia es un fenómeno común entre personas y que surge de funciones y procesos adaptativos normales del ser humano (Masten, 2001 citado por Vera, Carbelo y Vecina, 2006). Así, el testimonio de muchas personas revela que, aun habiendo vivido una situación traumática, han conseguido ajustarla y seguir desenvolviéndose con eficacia en su entorno. Al igual que, se ha encontrado que las personas resilientes hacen frente a experiencias traumáticas utilizando el humor, la exploración creativa y el pensamiento optimista (Fredrickson y Tugade, 2003 citado por Vera, Carbelo y Vecina, 2006).

Asimismo, se ha demostrado que “la posibilidad de aprender y crecer a partir de experiencias adversas, es un fenómeno más común de lo que se cree, y que son muchas las personas que consiguen encontrar recursos latentes e insospechados en el proceso de lucha que han tenido que emprender” (Manciaux, Vanistenda el, Lecomte y Cyrulnik, 2001 citado por Vera, Carbelo y Vecina, 2006, p.42). De hecho, muchos de los sujetos que han vivido experiencias traumáticas encuentran beneficios en los cambios que el suceso provoca en sus vidas.

Según Pérez (2006), aquellas personas con mayor capacidad de resistencia ante hechos traumáticos parecen compartir:

- La tendencia a recordar de manera selectiva los elementos positivos en la memoria autobiográfica, con tendencia a obviar los negativos (McNally, 1993 citado por Pérez, 2006).
- Aceptar una cierta dosis de incertidumbre e impredecibilidad en la vida. Asumen que en la vida también influye la suerte.

- Cuando comparan lo que les ha ocurrido con las personas a su alrededor son capaces de ver elementos positivos. Hay personas a las que aún les ha ido peor, hubo momentos en que uno falló, pero otros en que respondió bien, se imaginan que las cosas podrían ser peores, aceptan que los circunstancias son normales ante esa situación y que pasarán con el tiempo.
- Percibirse como supervivientes, es decir, como personas que han salido reforzadas de una experiencia traumática y que en consecuencia tienen más armas y recursos para enfrentarse a ella en hipotéticas nuevas situaciones.

En estudios con niños/as, la presencia de padres/madres o cuidadores/as competentes es uno de los factores más relevantes en su relación con la resiliencia (Vera, Carbelo y Vecina, 2006). En este sentido, ante el cáncer infantil, la familia es el espejo donde se mira el/la menor para fortalecer sus esfuerzos de superación y sus aportes a un funcionamiento óptimo, ya que el/la mismo/a carece de conciencia sobre la enfermedad y de recursos emocionales para adaptarse o superarla. Paterson (1983) citado por Walsh (2004) mantiene que “los factores estresantes afectan a los niños/as solo en tanto y en cuanto interrumpen los procesos decisivos de la familia”. Debido a ello, la respuesta de los padres o las madres hacia la enfermedad, y los cambios o circunstancias que acontecen en el funcionamiento familiar ejercen una influencia directa en el estado del niño o niña enfermo/a y en su proceso de adaptación (Guijarro, 2009).

Por ello, desde esta perspectiva se hace hincapié en la resiliencia de la unidad familiar. McCubbin y McCubbin (1988) citados por Walsh (2004), definen la resiliencia familiar como “las características y propiedades de las familias que les ayudan a ser resistentes a la disrupción, y adaptativas a la crisis”. Por lo que, se parte de la idea de que el sistema familiar para el cumplimiento de sus funciones posee recursos y habilidades que les permite sobrellevar situaciones de riesgo y crisis.

Las investigaciones cualitativas sobre aspectos como adversidad psicosocial y crianza positiva, han mostrado procesos específicos de resiliencia familiar según el contexto abordado, pero también procesos más o menos generales, tales como: incorporar y mantener actividades que benefician la unidad familiar, ofrecerse

mutuamente soporte o apoyo, despliegue de una actitud empática con el otro, y una activa búsqueda e involucramiento con redes de apoyo (Gómez y Kotliarenco, 2010).

Cabe destacar que, tanto la resiliencia como el crecimiento postraumático no son absolutos, totales, logrados para siempre, sencillamente es una capacidad que resulta de un proceso dinámico. Así, se han propuesto algunas características de personalidad y del entorno que favorecerían las respuestas resilientes y al crecimiento postraumático, como la seguridad en uno mismo y en la propia capacidad de afrontamiento, el apoyo social, tener un propósito significativo en la vida, creer que uno mismo puede influir en lo que sucede a su alrededor, creer que se puede aprender de las experiencias positivas y también de las negativas, etc. También, se ha propuesto que el sesgo positivo en la percepción de uno mismo (self-enhancement) puede ser adaptativo y promover una mayor adaptación ante la adversidad. Así el optimismo, la esperanza, las creencias religiosas y extraversión son algunas de las características que de forma más frecuente aparecen en los estudios como factores de resistencia y crecimiento (Manciaux et al., 2001 citado por Vera, Carbelo y Vecina, 2006).

2. Metodología

2.1. Objetivos

2.1.1. Objetivo general

- Conocer el impacto que genera el cáncer infantil en el contexto familiar desde la percepción de los/as progenitores/as.

2.1.2. Objetivos específicos

- Identificar las repercusiones del diagnóstico de la enfermedad en la unidad familiar a nivel cognitivo-emocional, conductual, económico-laboral, social y en la dinámica y/o funcionamiento.
- Investigar si se han generado los efectos típicos del trastorno por estrés postraumático en la familia como consecuencia de la experiencia vivida.
- Conocer las estrategias y/o cambios positivos que experimenta la familia como resultado de la vivencia de la enfermedad.

2.2. Tipo de estudio

El presente estudio de investigación es de tipo no experimental-descriptivo, puesto que en ningún momento se interviene en el desarrollo del fenómeno estudiado, sino meramente se observa tal y como ocurre, para posteriormente presentar los resultados obtenidos sobre el mismo.

2.3. Población, periodo temporal y ámbito geográfico

Debido al escaso tiempo que disponen los padres y las madres de niños/as con cáncer y la falta de voluntad a participar en cualquier iniciativa que aumente el malestar que produce el pensar en los acontecimientos de la enfermedad, la población sujeto de

estudio está constituida por un grupo de 12 madres de la Fundación Canaria “Alejandro Da Silva”, la cual atiende en Tenerife todos los casos de Leucemia, además de otros tipos de cáncer oncológico. Por lo que, el estudio se llevó a cabo en la isla de Tenerife y tuvo una duración aproximada de tres meses, desde febrero hasta mayo de 2015.

De la muestra, cabe destacar que existe la misma cantidad de madres con un hijo enfermo que con una hija enferma. Las edades de los y las menores están comprendidas entre 4 y 13 años, siendo la media 6,58 y la moda 4 y 6 (VER ANEXO 1). Por otra parte, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad oscila entre un año y medio y tres años, con una mediana de 2 años (VER ANEXO 2) y con un margen de error de dos o tres meses por arriba o por debajo en algunos casos, considerando también que en algunos niños/as la enfermedad se ha vuelto a manifestar incluso en tres ocasiones. En cuanto a la procedencia de la muestra por municipios, se puede determinar que la mayor concentración de casos se aglutina en la zona metropolitana de Santa Cruz de Tenerife (VER ANEXO 3).

A continuación, se representan las características socio-demográficas de la muestra:

Tabla 5. Características socio-demográficas			
Variables		Frecuencia	Porcentaje
Sexo progenitor/a	Femenino	12	100%
	Masculino	0	0%
Tipo de relación con el/la menor	Madre	12	100%
	Padre	0	0%
	Otra	0	0%
Sexo de los/las menores	Femenino	6	50%
	Masculino	6	50%
Edad de los/as menores	4 años	3	25%
	5 años	1	8,3%
	6 años	3	25%
	7 años	2	16,7%
	8 años	1	8,3%
	9 años	1	8,3%
	13 años	1	8,3%
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	Un año y medio	3	25%
	Dos años	5	41,7%
	Dos años y medio	1	8,3%
	Tres años	3	25%

Lugar de residencia	Santa Cruz de Tenerife	4	33%
	Puerto de la Cruz	1	8,3%
	Guía de Isora	1	8,3%
	Barranco Grande	1	8,3%
	San Cristóbal de la Laguna	1	8,3%
	Los Realejos	2	17%
	La Orovata	1	8,3%
	Candelaria	1	8,3%

Fuente: elaboración propia.

2.4. Instrumento

La herramienta que se utilizó en este estudio para la obtención y registro de los datos ha sido un cuestionario semiestructurado de elaboración propia (VER ANEXO 4), en el que se han abarcado aspectos tanto cuantitativos como cualitativos, correspondiéndose así con el método de investigación.

El cuestionario, ha tenido como finalidad obtener, de manera concreta y ordenada, la información necesaria para conseguir el objeto de estudio: conocer la percepción de los/as progenitores/as sobre el impacto que genera la enfermedad oncológica pediátrica en el contexto familiar. Para ello, recoge un conjunto de preguntas tanto socio demográficas: sexo, edad, municipio en el que residen y tiempo transcurrido desde el diagnóstico, como preguntas de carácter cerrado y una de carácter abierto, todas ellas preparadas de forma sistemática y cuidadosa para recoger los elementos y/o aspectos que interesan conocer.

Las preguntas cerradas han sido de elección múltiple y se han dividido en dos dimensiones. Por un lado, se registran 26 ítems con la alternativa que mejor responde a la situación que deseamos abarcar: el impacto de la enfermedad a nivel funcional y/o en la dinámica familiar, cognitivo-emocional, conductual, económico-laboral y social. Y por otro lado, 14 ítems que se corresponden con las características típicas del trastorno por estrés postraumático, pretendiendo rastrear si se han generado efectos típicos del trastorno por estrés postraumático en la familia como consecuencia de la experiencia vivida, pero todo ello sin pretender emitir ningún tipo de juicio diagnóstico.

La pregunta abierta, por el contrario, pretende indagar en las recomendaciones o estrategias, claves, consejos, y sugerencias que aportaría la persona consultada a otras familias con algún/a hijo/a diagnosticado/a de cáncer recientemente, para sobrellevar la enfermedad de la mejor manera, analizando así los aspectos positivos que perciben los familiares como resultado de la experiencia vivida.

La modalidad de recogida de datos ha sido el cuestionario telefónico, puesto que de ésta forma se permite localizar a la población independientemente del área periférica en la que se encuentre, con mayor garantía de anonimato, y sobre todo en un horario más accesible para los y las participantes, debido a que la mayoría de la población sujeto de estudio carece de tiempo para que se produzca un encuentro entre la consultora y los/as consultados/as, ya que algunos de ellos se encuentran en otro ámbito geográfico y/o pasan largos periodos de tiempo en el hospital mientras que sus hijos e hijas reciben tratamiento médico.

2.5. Procedimiento

Delimitado el tema de estudio, se solicitó ayuda a la trabajadora social de la Fundación Canaria contra la Leucemia "Alejandro Da Silva", la cual se comprometió personalmente a trasladar la petición a los distintos padres/madres que atiende actualmente dicha institución para conseguir colaboradores/as. Una vez facilitados los datos y números de contacto de los/as voluntarios/as a participar en la investigación, se procedió a realizar los cuestionarios en un periodo temporal aproximado de dos semanas.

La cumplimentación de los mismos se ha llevado a cabo por la investigadora a la par que se establecía la conversación telefónica. Además, para tal fin, se ha intentado en todo momento, mantener un lenguaje adecuado y entendible, aclarando debidamente las dudas de los sujetos de estudio al igual que recalando el anonimato.

Una vez realizados todos los cuestionarios se ha procedido a realizar el análisis descriptivo de los resultados. Así, a nivel cuantitativo, fueron ordenados, manipulados y resumidos a través del software IBM SPSS versión 20. Por otra parte, los datos obtenidos a nivel cualitativo fueron examinados y razonados por la investigadora para

unificarlos y establecer categorías entre ellos. Tras ser presentados por las dos vías anteriores, se ha procedido a establecer una relación lógica entre la revisión bibliográfica realizada previamente y los datos obtenidos. Todo ello, para dar respuesta a los objetivos planteados en el estudio.

3. Resultados

La presentación de los resultados obtenidos en éste estudio se estructura de la siguiente forma: en primer lugar, se llevará a cabo la descripción y el análisis de la repercusión de la enfermedad en la unidad familiar en los cinco niveles investigados: cognitivo-emocional, conductual, en la dinámica y/o funcionamiento, económico-laboral y social; en segundo lugar, se detallan los datos recabados en relación con los efectos generados del trastorno por estrés postraumático basándonos en las características típicas del mismo; y por último, se presentan los testimonios de las participantes en cuanto a las estrategias y/o claves que utiliza la familia para adaptarse y/o sobrellevar el proceso de la enfermedad de la mejor manera posible.

APARTADO 1. REPERCUSIÓN DEL CÁNCER INFANTIL EN LA UNIDAD FAMILIA EN LOS 5 NIVELES INVESTIGADOS.

TABLA 6. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA A NIVEL COGNITIVO-EMOCIONAL							
	Ítems	Media	Mediana	Desviación típica	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1. Crisis	Conmoción, desconfianza y/o desconcierto.	1,08	1	0,289	Sí	11	91,7
					No	1	8,3
					Total	12	100,0
	Reacciones de rabia.	1,17	1	0,389	Sí	10	83,3
					No	2	16,7
					Total	12	100,0
	Sentimientos de culpabilidad.	1,25	1	0,452	Sí	9	75,0
					No	3	25,0
					Total	12	100,0
	Insomnio.	1,08	1	0,289	Sí	11	91,7
					No	1	8,3
					Total	12	100,0
	Problemas de concentración.	1,25	1	0,622	Sí	10	83,3
					No	1	8,3
					No sé	1	8,3
2. Sorpresa	Altos niveles de estrés y/o ansiedad.	1	1	0	Sí	12	100,0
					No	0	0,0
	Confusión desorientación y/o atontamiento.	1,25	1	0,452	Sí	9	75,0
					No	3	25,0
Total	12	100,0					

3. Negación	Negación de la realidad de la enfermedad.	1,33	1	0,492	Sí	8	66,7
					No	4	33,3
					Total	12	100,0
4. Reevaluación de la vida y la mortalidad	Pensamiento sobre que la muerte puede llegar.	1,42	1	0,515	Sí	7	58,3
					No	5	41,7
					Total	12	100,0
	Cambiaron los valores, creencias y prioridades familiares, con respecto a la vida anterior al diagnóstico.	1	1	0	Sí	12	100,0
5. Incertidumbre y falta de control	No se asimilan y/o comprenden las cosas.	1,58	2	0,289	Sí	5	41,7
					No	7	58,3
					Total	12	100,0
6. Desconfianza en sí mismo/a	Se plantea si es o será capaz de sobrellevar la enfermedad del hijo e hija y manejar la tensión que conlleva ese desafío.	1,25	1	0,452	Sí	9	75,0
					No	3	25,0
					Total	12	100,0

Fuente: elaboración propia.

En la Tabla 6, se representan los datos recabados en los distintos subniveles del impacto del diagnóstico de la enfermedad a nivel cognitivo-emocional. Así, se puede matizar que todas las madres, colaboradoras en este estudio, destacan que se ha producido un cambio en los valores, creencias y prioridades familiares, con respecto a la vida anterior al diagnóstico, como también todas comparten la idea de que han aumentado los niveles de estrés y/o ansiedad. Igualmente, se puede observar como el 91,7% de las mismas manifiestan haber sentido conmoción, desconfianza, desconcierto e insomnio. Asimismo, el 83,3% han mostrado reacciones de rabia y problemas de

concentración, mientras que el 75% declaran que se ha generado confusión, desorientación, atontamiento, sentimientos de culpa, y que se han planteado si son o serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo e hija y manejar la tensión que conlleva ese desafío.

Gráfica 1. Impacto de la enfermedad oncológica a nivel cognitivo-emocional.

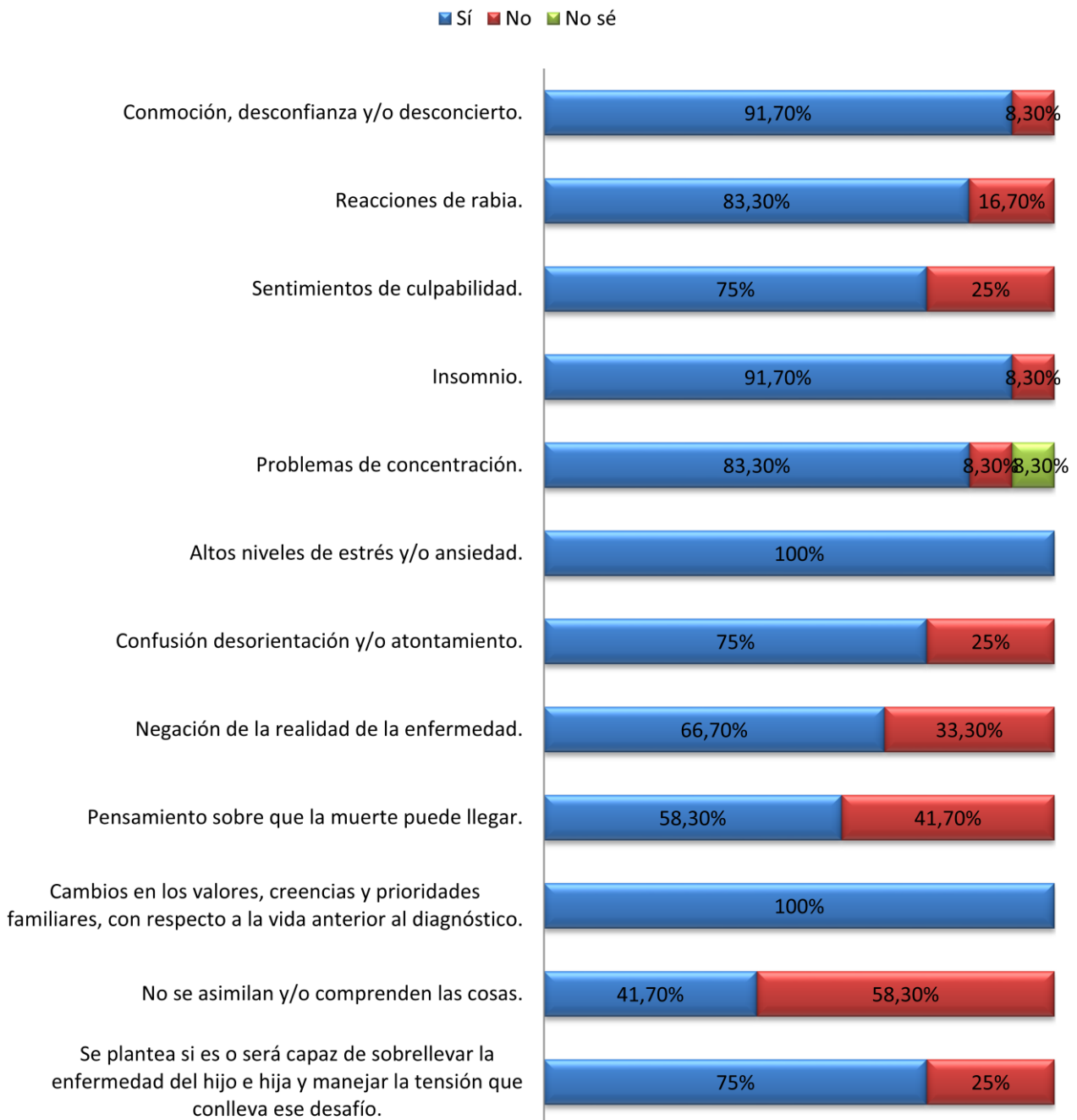


TABLA 7. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA A NIVEL CONDUCTUAL							
	Ítems	Media	Mediana	Desviación típica	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1. Hipersensibilidad	Se vuelve más sensible ante las conductas verbales y no verbales de los demás.	1,08	1	0,289	Sí	11	91,7
					No	1	8,3
					Total	12	100,0
2. Regresión y conductas dependientes	En momentos en los que se pierde el control de la situación, se acepta que otros decidan por mí.	1,42	1	0,515	Sí	7	58,3
					No	5	41,7
					Total	12	100,0
3. Conductas de interpretación y resistencia	Aumento de los conflictos familiares.	1,83	2	0,389	Sí	2	16,7
					No	10	83,3
					Total	12	100,0
	Se ha enfrentado a situaciones temidas sin plantearse las consecuencias negativas de las mismas.	1,42	1	0,669	Sí	8	66,7
					No	3	25,0
					No sé	1	8,3
Total	12	100,0					

Fuente: elaboración propia.

En relación al impacto a nivel conductual que tiene la enfermedad oncológica pediátrica en la familia, representado en la tabla 7, se puede observar como el 91,7% de las madres, a las que se le pasó el cuestionario, determinan que, tras el diagnóstico de la enfermedad, se han vuelto más sensibles ante las conductas verbales y no verbales de los demás. Por otro lado, el 58,3% afirma que en momentos en los que han perdido el control de la situación, aceptaron que otros u otras decidieran por ellas, así como el 83,3% establece que no han aumentado los conflictos dentro del seno familiar y/o con la familia extensa. Por último, el 66,7% afirma que se han enfrentado a situaciones temidas sin plantearse las consecuencias negativas de éstas.

Gráfico 2. Impacto de la enfermedad oncológica a nivel conductual.

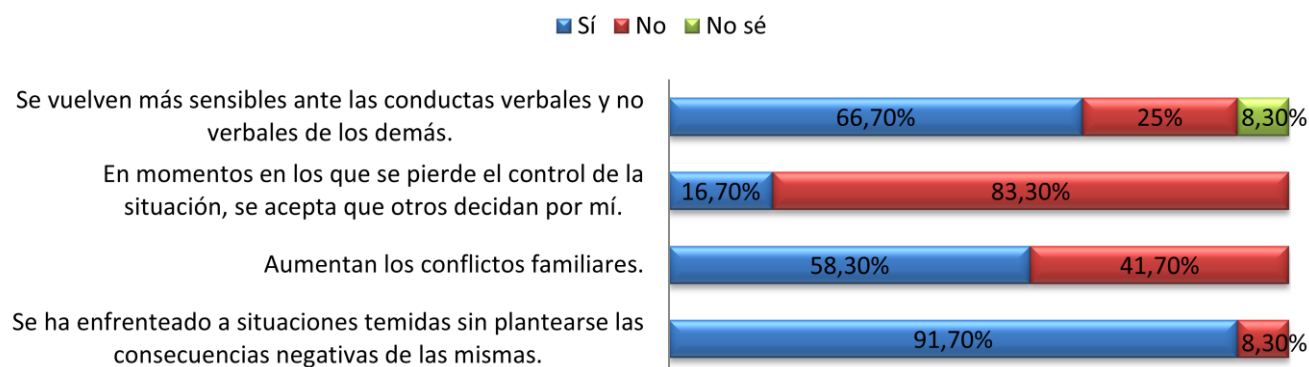


TABLA 8. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA A NIVEL SOCIAL.

	Ítems	Media	Mediana	Desviación típica	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
1. Desvinculación o aislamiento social	Se produce un aislamiento social debido a que toda la atención es para el/la menor.	1,50	1,50	0,522	Sí	6	50,0
					No	6	50,0
					Total	12	100,0
	El aislamiento social es debido a la preocupación por la reacción de otras personas hacia su hijo e hija por los efectos secundarios de la enfermedad.	1,42	1,00	0,515	Sí	7	58,3
					No	5	41,7
					Total	12	100,0
	El aislamiento social provocó dificultades en la incorporación del/la menor en el colegio y en las relaciones con otras personas.	1,67	2,00	0,492	Sí	4	33,3
					No	8	66,7
					Total	12	100,0

Fuente: elaboración propia

La tabla 8, muestra la repercusión que tiene la enfermedad en la familia a nivel social. Éste nivel a diferencia de los dos anteriores, solamente presenta un subnivel: desvinculación o aislamiento social, en el que se puede apreciar como la mitad de las madres consultadas expresan que se produce un aislamiento social en la unidad familiar debido a que toda la atención se centra en el/la menor, además el 58,3% determina que se produce una desvinculación social debido a la preocupación por la reacción de otras personas hacia su hijo e hija por los efectos secundarios de la enfermedad. Por último, el 66,7% de las mismas manifiestan que el aislamiento social no provocó dificultades en la incorporación del su hijo/a en el colegio y en las relaciones con otras personas.

Gráfico 3. Impacto de la enfermedad oncológica a nivel social.

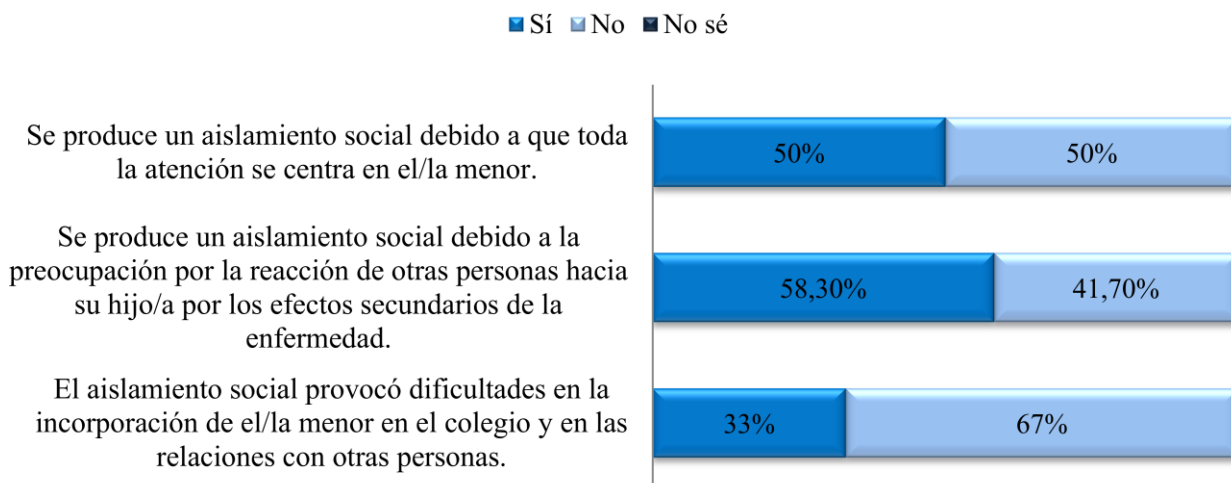


TABLA 9. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LA DINÁMICA O FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.

	Ítems	Media	Mediana	Desviación típica	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1. Readaptación instantánea	La enfermedad obliga a la familia a adaptarse a un nuevo funcionamiento y organización de forma instantánea.	1	1	0	Sí	12	100,0
	Se altera el ritmo de vida de la familia y se produce un cambio de roles.	1	1	0	Sí	12	100,0
2. Ruptura o fortalecimiento de lazos	Enfrentamientos de pareja o de ex-pareja.	1,58	2	0,515	Sí	5	41,7
					No	7	58,3
					Total	12	100,0
	Se produce un fortalecimiento de los lazos de pareja o de ex-pareja.	1,50	1,50	0,522	Sí	6	50,0
No					6	50,0	
Total					12	100,0	
3. Debilitamiento de la relación con otros/as hijos/as	Debilitamiento de la relación con otros/as hijos e hijas.	1,08	1	0,289	Sí	11	91,7
					No	1	8,3
					Total	12	100,0

Fuente: elaboración propia.

Con respecto a los datos obtenidos del impacto de la enfermedad en la dinámica o funcionamiento familiar en sus tres subniveles, descritos en la tabla 9, se puede apreciar como todas las madres estudiadas declaran que la enfermedad ha obligado a adaptarse a un nuevo funcionamiento y organización familiar de forma instantánea, así como que ha alterado el ritmo de vida de la familia, produciendo un cambio de roles en su núcleo. Por otro lado, el 58,3% de las mismas afirman que no se han producido enfrentamientos de pareja o de ex-pareja, mientras que la mitad revela que se ha producido un fortalecimiento de los lazos de pareja o de ex-pareja. Por último, el 91,7% de las participantes mantiene que, tras el diagnóstico de la enfermedad, se ha producido un distanciamiento con respecto a otros/as hijos e hijas.

Gráfica 4. Impacto de la enfermedad oncológica en la dinámica o funcionamiento familiar.

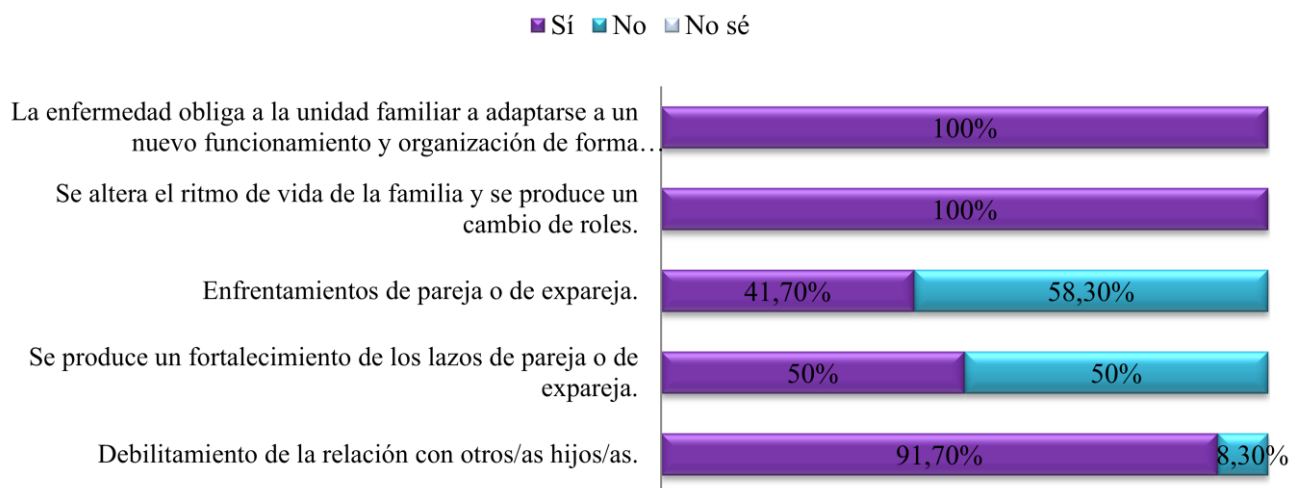
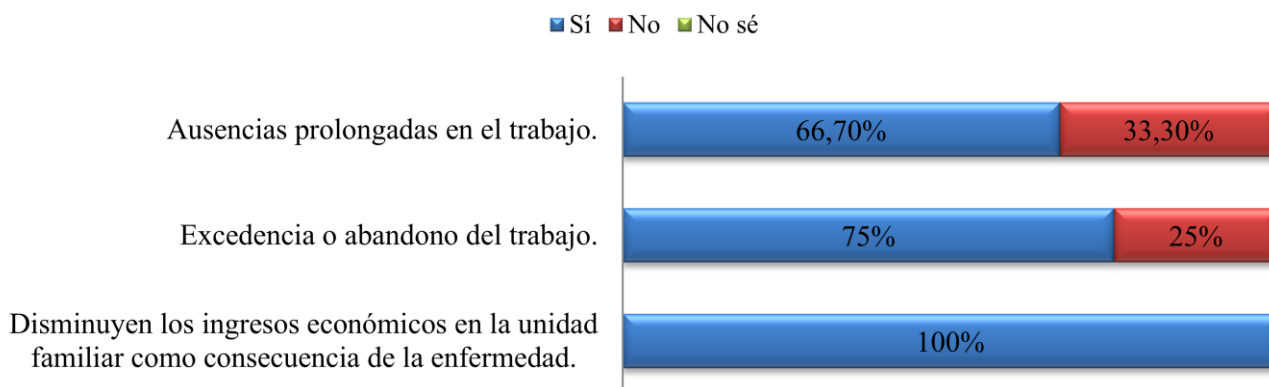


TABLA 10. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA A NIVEL ECONÓMICO-LABORAL							
	Ítems	Media	Mediana	Desviación típica	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1. Ausencias prolongadas trabajo y/o abandono del trabajo	Ausencias prolongadas en el trabajo.	1,33	1	0,492	Sí	8	66,7
					No	4	33,3
					Total	12	100,0
	Excedencia o abandono del Trabajo.	1,25	1	0,452	Sí	9	75,0
					No	3	25,0
					Total	12	100,0
2. Descenso de los ingresos económicos	Disminuyen los ingresos económicos en la unidad familiar como consecuencia de la enfermedad.	1	1	0	Sí	12	100,0

Fuente: elaboración propia.

Analizando la tabla 10, la cual detalla los testimonios obtenidos sobre la repercusión económico-laboral que ha tenido el cáncer infantil en la familia en sus dos subniveles, se observa que el 66,7% de las madres, de niños/as oncológicos que participan en este estudio, sostienen que tras el diagnóstico de la enfermedad, han faltado de manera repetida al puesto de trabajo y el 75% ha tenido que solicitar una excedencia y/o ha abandonado el trabajo, así como también todas acuerdan que, en la unidad familiar, se ha producido una disminución de los ingresos económicos como consecuencia de la enfermedad.

Gráfica 5. Impacto de la enfermedad oncológica a nivel económico-laboral.



APARTADO 2. EFECTOS GENERADOS EN LA FAMILIA QUE SE CORRESPONDEN CON EL TRASTORNO POR ESTRÉS POSTRAUMÁTICO.

TABLA 11. EFECTOS GENERADOS QUE SE CORRESPONDEN CON LAS CARACTERÍSTICAS TÍPICAS DEL TRASTORNO POR ESTRÉS POSTRAUMÁTICO							
	Ítems	Media	Mediana	Desviación típica	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1. El acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente a través de una (o más) de las siguientes formas	Se vuelven a vivir los momentos dolorosos a través de imágenes, pensamientos y/o sueños.	1,17	1	0,389	Sí	10	83,3
					No	2	16,7
					Total	12	100,0
	Se tiene la sensación de que se vuelve a producir todo de nuevo.	1,25	1	0,452	Sí	9	75,0
					No	3	25,0
					Total	12	100,0
	Se siente con un malestar intenso a causa de los recuerdos de la enfermedad.	1,25	1	0,452	Sí	9	75,0
					No	3	25,0
					Total	12	100,0
	Muestra dolores de cabeza, tensión, dolor en los músculos, desórdenes estomacales o cualquier otro síntoma al pensar en algún momento de la enfermedad.	1,08	1	0,289	Sí	11	91,7
					No	1	8,3
					Total	12	100,0
2. Evitación persistente de estímulos asociados al trauma y embotamiento de la reactividad general del individuo (ausentes antes del trauma)	Se evitan pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre la enfermedad.	1,75	2	0,452	Sí	3	25,0
					No	9	75,0
					Total	12	100,0
	Se evitan actividades, lugares y/o personas que les recuerde la enfermedad.	1,83	2	0,389	Sí	2	16,7
					No	10	83,3
					Total	12	100,0
	No se recuerdan momentos importantes de la enfermedad.	1,42	1	0,515	Sí	7	58,3
					No	5	41,7
					Total	12	100,0
	Disminuye el interés o la participación familiar en actividades recreativas importantes, perdiéndose así hábitos anteriores.	1,33	1	0,492	Sí	8	66,7
					No	4	33,3
					Total	12	100,0

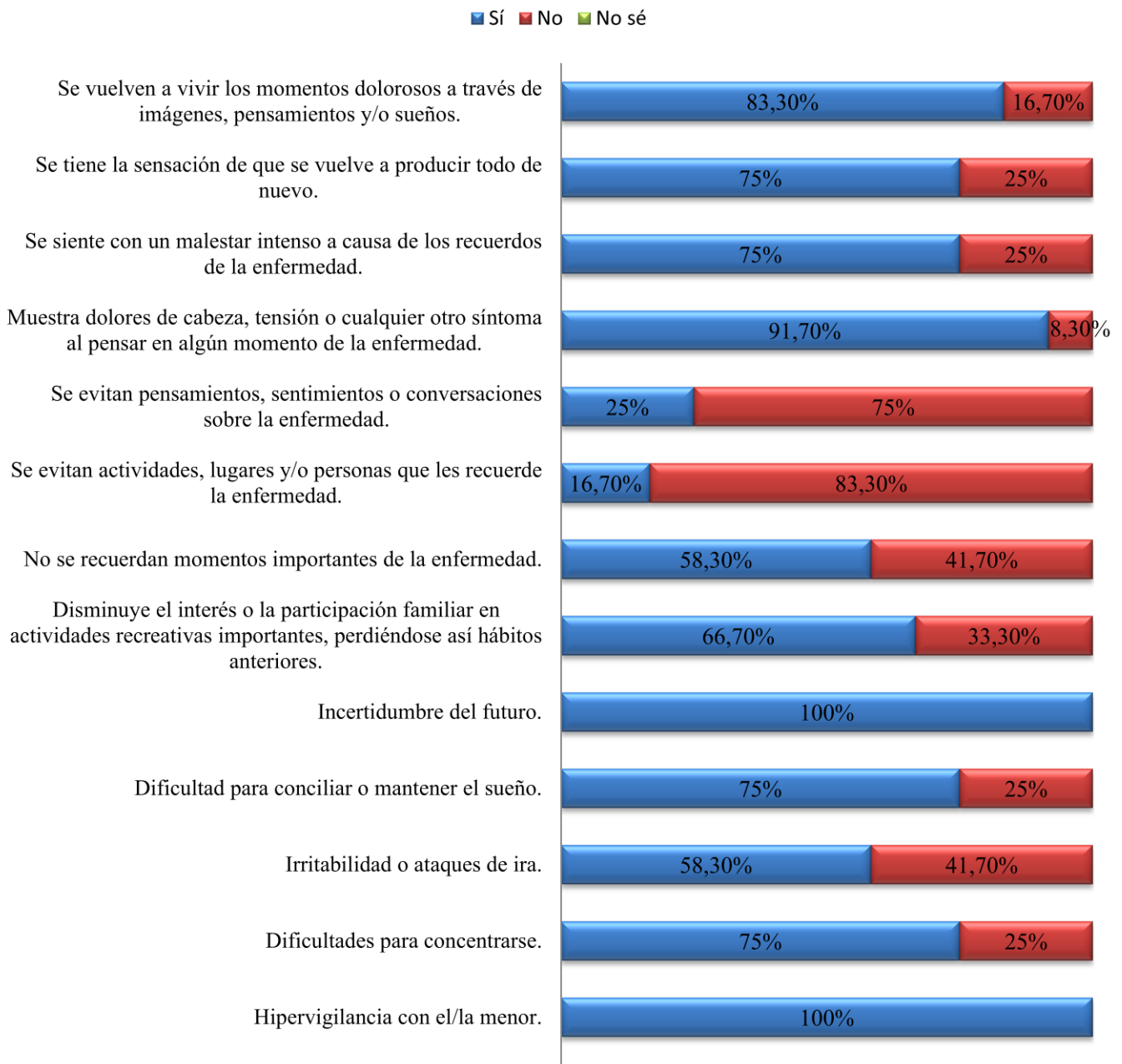
	Incertidumbre del futuro.	1	1	0	Sí	12	100,0
3.Síntomas persistentes de aumento de la activación (arousal) (ausentes antes del trauma)	Dificultad para conciliar o mantener el sueño.	1,25	1	0,452	Sí	9	75,0
					No	3	25,0
					Total	12	100,0
	Irritabilidad o ataques de ira.	1,42	1	0,515	Sí	7	58,3
					No	5	41,7
					Total	12	100,0
	Dificultades para concentrarse.	1,25	1	0,452	Sí	9	75,0
					No	3	25,0
					Total	12	100,0
	Hipervigilancia con el/la menor.	1	1	0	Sí	12	100,0
	Respuestas exageradas de sobresalto.	1,58	2	0,515	Sí	5	41,7
					No	7	58,3
Total					12	100,0	

Fuente: elaboración propia.

La tabla 11, esboza los resultados obtenidos sobre los efectos típicos del trastorno por estrés postraumático (TEPT), que se han generado en la familia como consecuencia de la vivencia de la enfermedad, los mismos están representados en tres etapas, correspondiéndose cada una de ellas con las características propias del TEPT. Así, se puede comprobar que el 83,3 de las madres, sujeto de estudio, plantean que trascurridos seis meses del diagnóstico de la enfermedad, vuelven a vivir los momentos dolorosos a través de imágenes, pensamientos y/o sueños, como también el 75% de las mismas manifiesta que tiene la sensación de que se vuelve a producir todo de nuevo y siente un malestar intenso a causa de los recuerdos de la enfermedad. También, el 91,7% de las participantes determina que, en dicho periodo temporal, ha mostrado respuestas fisiológicas al pensar en algún momento de la enfermedad. Por otro lado, se observa que el 75% de las madres de niños/as oncológicos señalan que, trascurridos seis o más meses del diagnóstico, no evitan pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre la enfermedad junto con el 83,3% que sostiene que tampoco evitan actividades, lugares y/o personas que les recuerde a la misma. Además, el 58,3% especifica que, echando un vistazo hacia atrás, no recuerda momentos importantes de la enfermedad. En cuanto a si disminuye el interés o la participación familiar en actividades recreativas importantes, perdiéndose así hábitos anteriores, el 66,7 comentan que sí. Al mismo

tiempo, como bien se puede apreciar en la tabla, todas las encuestadas presentan incertidumbre del futuro. A su vez, observamos que el 75% de las madres, colaboradoras en éste estudio, muestran dificultad para conciliar o mantener el sueño y dificultad para concentrarse, así como el 58,3% presenta irritabilidad o ataques de ira. Por último, trascurrido el periodo temporal anteriormente mencionado, todas presentan hipervigilancia con el/la menor, mientras que el 58,3% afirman no tener respuestas exageradas de sobresalto.

Gráfica 6. Efectos generados que se corresponden con las características típicas del trastorno por estrés postraumático.



APARTADO 3. ESTRATEGIAS FAMILIARES PARA SOBREPONERSE A LA ENFERMEDAD.

TABLA 12. ESTRATEGIAS Y/O CLAVES QUE UTILIZA LA FAMILIA PARA SOBREPONERSE Y/O SOBRELLEVAR LA ENFERMEDAD.

CATEGORIAS	RESPUESTAS
Visibilización y reconocimiento.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ No ocultar la enfermedad. ✓ Intentar comprender las cosas perfectamente antes de iniciar el tratamiento.
Adquirir y transmitir información.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Estar bien informada/o en todo momento, pero no buscar información extra en fuentes no fiables, sino centrarse en la que aportan los médicos. ✓ Además del tratamiento convencional, informarse sobre la oncología integrativa. ✓ Canalizar la información de manera similar en la pareja para facilitar la organización. ✓ Hablar e informar a los otros/as hijos/as para que entiendan lo que ocurre.
Comunicación y validación social del sufrimiento.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Hablar de la situación con otras personas y considerarlo como algo lo más normal posible.
Construcción de narrativas colectivas basadas en estereotipos de supervivientes.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Preguntar a otros padres u otras madres que hayan pasado por lo mismo y compartir experiencias.
Circunstancias que potencian la sensación de control, de autoeficacia y autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> ✓ No tener miedo y no estar bloqueado, porque no es culpa de nadie. ✓ Tener muchas fuerzas, paciencia y confiar en el tratamiento. ✓ No darle demasiadas vueltas a las cosas y llevarse por los consejos y sugerencias de los médicos. ✓ Vivir el día a día, cada detalle y cada momento, sin pensar en el mañana. ✓ No dar una situación de alarma, sino vivir el proceso calmado y con tranquilidad, ya que el/la niño/a manifiesta lo que trasmite. ✓ Intentar que los demás te vean fuerte y bien para que no se vengan abajo. ✓ Procurar no desgastarse física y emocionalmente, sobre todo a la hora de dormir, no pensar en la enfermedad e intentar dormir lo máximo posible.
Recuperar o mantener Rutinas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Intentar no perder las costumbres de antes del diagnóstico. ✓ No perder el vínculo con el entorno, con las actividades o hábitos.
Humor	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sonreír y jugar mucho con el/la niño/a, ya que él/ella siempre te tiene que ver bien aunque no lo estés.
Exploración creativa	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tener mucha paciencia y diálogo con otros/as hijos e hijas para canalizar su rabia, siendo muy importante tomar cuatro puntos o actividades importantes y realizarlas con ellos/as para que comprueben que no todo se ha perdido. ✓ Intentar parcelar la cabeza en función de las cosas que se puedan sobrellevar en cada momento, sobre todo se deben de establecer prioridades para que lo que no se pueda abordar se deje atrás hasta que se pueda controlar.

Recordar los elementos positivos y obviar los negativos.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fijarse en la sonrisa y en la actitud positiva del niño/a. ✓ Intentar compartir momentos agradables todos juntos, donde todos estén contentos aunque sea solo por unos segundos.
Aceptar cierta dosis de incertidumbre.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ No tener miedo a la incertidumbre, tomarlo como algo normal. ✓ Asimilar cuanto antes que hay momentos en los que no se puede tener el control de las situaciones e intentar tener simplemente el control del día a día.
Tener más armas y recursos para enfrentarse de nuevo a la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ No angustiarse con un nuevo diagnóstico, las cosas se comprenden y se llevan mejor, puesto que si se ha superado una vez se pueden superar otras.
Soporte o apoyo familiar.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fortalecer vínculos familiares. ✓ Apoyarse en la gente que tienes al lado, hablando con ellos y dejando que te ayuden.
búsqueda e involucramiento en redes de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Buscar o aceptar la ayuda de profesionales. ✓ Buscar ayuda psicológica para la familia en general, sobre todo para los otros hijos u otras hijas, siempre que se necesite. ✓ Rodearse de gente que te apoye y te aporte lo que necesites en cada momento.
Desarrollar nuevas rutinas que beneficien a la unidad familiar	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Intentar, en la medida de lo posible, dejar tiempo para realizar actividades que te gusten y evadirte del tema en algún momento del día. ✓ Cuidarse, dormir, realizar terapias y actividades.
Pensamientos positivos y perspectivas de futuro favorable	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ser positivo, tener presente que si se lucha se sale. ✓ Nunca mirar hacia atrás y pensar que las cosas si han venido así saldrán bien. ✓ Siempre ponerte en lo mejor.
Fe y espiritualidad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tener fe y confiar en Dios.
Cambios en la filosofía de vida	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cambiar la alimentación. ✓ Cambiar hábitos y rutinas a unos más saludables.

Fuente: elaboración propia.

La tabla 12 esboza las categorías en las que han sido agrupadas las respuestas aportadas por las madres de niños/as oncológicos, que han sido consultadas, sobre las recomendaciones o estrategias, claves, consejos y sugerencias, que aportarían a otras familias que tengan algún/a hijo/a diagnosticado/a de cáncer recientemente, para ayudarles a afrontar el proceso de la enfermedad de la mejor forma posible.

4. Discusión

En este apartado se analizan e interpretan los resultados obtenidos. Para ello, se realizará una comparación entre la información recabada y los hallazgos existentes expuestos en el marco teórico.

Con los testimonios aportados por el grupo de madres, de niños o niñas diagnosticados/as con cáncer infantil, podemos deducir que la enfermedad oncológica pediátrica sigue siendo, como bien plantea Die-Trill (2003), un acontecimiento desestabilizador para cualquier familia. Así, aunque cada una de ellas adopte una postura y/o actitud diferente ante la enfermedad, se puede determinar que ésta genera, como bien se puede comprobar en los resultados obtenidos de ésta investigación, una serie de problemas de diferente índole: cognitivo-emocional, conductual, en la dinámica y/o funcionamiento familiar, social y económico-laboral, correspondiéndose así con las categorías de impacto que establecen tanto Grau (2002) como Doka (2010).

Sin embargo, los datos recabados en ésta investigación, con respecto a los estudios realizados individualmente por Grau (2002) y Doka (2010), muestran que existe una dispersión en algunos niveles o categorías de impacto, ya que las madres estudiadas comentan que no se produce en el contexto familiar una disminución de las capacidades para procesar, asimilar y comprender la información relacionada con la enfermedad y el proceso que conlleva. Además, la mayoría de las consultadas manifiestan que no aumentan los conflictos interpersonales en unidad familiar, así como también que el aislamiento social no ha repercutido en la integración escolar y social de el/la menor.

En cuanto a la manifestación de efectos propios del trastorno por estrés postraumático (TEPT), a pesar de la escasez de estudios sobre los síntomas y/o el trastorno por estrés postraumático en los/as progenitores/as de niños/as con cáncer infantil como consecuencia de la vivencia de la enfermedad, con los que comparar los resultados de ésta investigación, podemos tomar como referente la guía, realizada por la Asociación ASION (2012), que resume los resultados de la investigación “Trastorno y síntomas del estrés postraumático en supervivientes de cáncer pediátrico” realizada por el Dr. Carlos Pintillas, en la que se establece que existen un conjunto de emociones

negativas persistentes en los/as padres/madres, de menores enfermos/as de cáncer, que muestran una relación especialmente estrecha con las secuelas postraumáticas: las respuestas de desbordamiento emocional, de apatía y confusión o bloqueo, los sentimientos no resueltos de culpa, tristeza y rabia. Además, los resultados extraídos permiten afirmar las teorías de los estudios de Pérez (2006); Cagnoni y Milanese (2010) y Casado y Castellano (2013), al corroborar que toda persona afectada por un hecho traumático, ya sea directa e indirectamente, puede manifestar una serie de reacciones patológicas, consideradas persistentes en el tiempo, como la respuesta ante los mismos.

No obstante, tampoco existe evidencia empírica sobre que síntomas o efectos del TEPT se dan con mayor o menor frecuencia entre los padres/madres de niños/as oncológicos. De esta forma, en ésta investigación se puede determinar que los síntomas del trastorno por estrés postraumático más comunes, según la percepción del grupo de madres de niños/as con cáncer infantil consultadas, son: el acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente a través de respuestas fisiológicas al exponerse a estímulos internos o externos que simbolizan o recuerdan un aspecto del acontecimiento traumático, sensación de futuro limitado y síntomas persistentes de aumento de la activación mediante la hipervigilancia con el/la menor.

Igualmente, se pueden apreciar como síntomas menos comunes del TEPT, puesto que la mayoría de las consultadas refieren que no manifiestan o presentan en el proceso de la enfermedad, los siguientes: evitación de pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre la enfermedad, actividades, lugares y/o personas que les recuerde la enfermedad y síntomas persistentes de aumento de la activación a través de respuestas exageradas de sobresalto.

Sin embargo, estos datos no se pueden generalizar, ya que según Casado y Castellano (2013), las características o la intensidad de los síntomas del acontecimiento traumático guardan un estrecha relación con la severidad o con la duración de los mismos, pero ante todo la predisposición a presentar estas manifestaciones es preferentemente una cuestión individual, es decir, hay que considerar la forma como los hechos son percibidos y cómo reacciona el individuo, pues sino resultaría difícil comprender por qué ante situaciones estresantes de intensidad variable cada persona las vive y las interpreta de una manera diferente.

Además, se debe precisar que los datos recabados en éste estudio no pueden determinar el diagnóstico del trastorno por estrés postraumático, como tampoco el carácter del mismo, es decir, si es de carácter agudo (si los síntomas duran menos de 3 meses) o crónico (si los síntomas duran 3 meses o más), ya que meramente se ha procedido a evaluar si se han generado o no los efectos típicos del mismo en la unidad familiar como consecuencia de la acontecimientos vividos.

Asimismo, frente a los estudios tratados con anterioridad, existen otros (Walsh, 2004; Anolli, 2007; Gómez y Kotliarenco, 2010), que plantean que al igual que surgen síntomas o manifestaciones negativas, incluso correspondiéndose algunas con las características del trastorno por estrés postraumático, éstas con el paso del tiempo se desvanecen, existiendo así un proceso de recuperación natural. De ahí que, las evidencias aportadas por las madres consultadas, determinen que a pesar de habiendo vivido una situación traumática han conseguido sobrellevar y extraer elementos positivos de la enfermedad. Éste hecho, a su vez, también es compartido en la investigación realizada por Vera, Carbelo y Vecina (2006), en la cual se establece que "el testimonio de muchas personas revela que, aun habiendo vivido una situación traumática, han conseguido encajarla y seguir desenvolviéndose con eficacia en su entorno".

En este sentido, los datos analizados demuestran que, los familiares de niños/as con cáncer infantil, no solo poseen capacidades para encauzar o adaptarse a la enfermedad, sino que también saben detectar y seleccionar los elementos positivos de la misma a través de recomendaciones, estrategias, claves, consejos y sugerencias a otras familias que tengan algún/a hijo o hija diagnosticado/a de cáncer recientemente. De esta forma, como bien establecen Vera, Carbelo y Vecina (2006), la experiencia de emociones positivas no es más que el reflejo de un modo resiliente de afrontar las situaciones adversas, pero también la evidencia de que esas personas utilizan las emociones positivas como estrategia de afrontamiento.

5. Conclusiones

Como se ha podido comprobar en el apartado anterior, los objetivos de la investigación se han cumplido en su totalidad, así en el presente apartado se plantean las principales conclusiones que se obtienen de la investigación.

En primer lugar, gracias a los resultados revelados por esta investigación, se puede comprobar que son principalmente las madres, de los/as menores enfermos/as de cáncer infantil, las que tienen mayor predisposición que los padres a participar en estudios de ésta naturaleza. En relación al rango de edad de los/as menores, el 58,3% tiene 6 o menos años y han sido diagnosticados/as como máximo hace tres años. Además, de los datos se desprende que predominan los/as menores que residen en el municipio capitalino de Santa Cruz de Tenerife.

En cuanto al impacto del diagnóstico de la enfermedad a nivel cognitivo-emocional, los síntomas que se producen con mayor frecuencia en la familia, según la percepción de las madres de enfermos/as de cáncer infantil, son: altos niveles de estrés y/o ansiedad, conmoción, desconfianza, desconcierto, insomnio y cambios en los valores, creencias y prioridades familiares, con respecto a la vida anterior al diagnóstico.

A su vez, acerca del impacto de la enfermedad oncológica pediátrica a nivel conductual, el 91,7% de las consultadas aprecian que se vuelven hipersensibles, ya que después de conocer el diagnóstico de la enfermedad, se han vuelto más sensibles ante las conductas verbales y no verbales de los demás. Así como, el 83,3% de las mismas, plantea que no aumentan los conflictos en la unidad familiar.

Simultáneamente, con respecto a la repercusión del cáncer infantil a nivel social, el 58,3% de las madres, comparten que se produce en la unidad familiar una desvinculación social debido a la preocupación de la familia por la reacción de otras personas hacia su hijo e hija por los efectos secundarios de la enfermedad, además el 66,7% determina que el aislamiento social no provocó dificultades en la incorporación del/la menor en el colegio y en las relaciones con otras personas.

En relación con el impacto de la enfermedad en la dinámica o funcionamiento familiar, todas las madres consultadas manifiestan que la enfermedad obliga a la familia a adaptarse a un nuevo funcionamiento y organización de forma inmediata, así como el 91,7% declara que se ha producido un debilitamiento en la relación con otros/as hijos e hijas, tras el diagnóstico de la enfermedad. Además, son más las madres que revelan que se produce un fortalecimiento de los lazos de pareja o de ex-pareja, que las que determinan que se producen enfrentamientos de pareja o de ex-pareja.

Asimismo, en cuanto a la repercusión del cáncer infantil en a nivel económico-laboral, el 100% de las madres de niños/as oncológicos/as estudiadas, afirman que disminuyen los ingresos económicos en la unidad familiar como consecuencia de la enfermedad.

Por otro lado, además de los efectos mencionados anteriormente, cabe destacar que en la unidad familiar se han generado síntomas que se corresponden con las características típicas del trastorno por estrés postraumático, por lo que se puede comprobar como el cáncer infantil, además de ser una experiencia potencialmente traumática y generadora de malestar para los niños/as y sus familias, puede acarrear una serie de manifestaciones, de respuesta tardía al diagnóstico, que tienden a cronificarse con el paso del tiempo y que por lo habitual produce, según criterios de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10) citado por Pérez (2006), un cambio perdurable de la personalidad del individuo que por regla general causa un malestar generalizado en casi cualquier persona.

Igualmente, en este estudio se puede determinar, según las aportaciones de las madres de niños/as con cáncer infantil que han sido consultadas, que los síntomas típicos del TEPT más comunes que se han generado en la unidad familiar como consecuencia de la vivencia de la enfermedad, son los siguientes: el acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente a través de respuestas fisiológicas como dolores de cabeza, tensión, dolor en los músculos o cualquier otro síntoma al pensar en algún momento de la enfermedad; incertidumbre del futuro y/o sensación del futuro limitado y aumento de la activación a través de la hipervigilancia con el/la menor. Por otra parte, como síntomas menos frecuentes podemos destacar: evitación persistente de pensamientos, sentimientos o conversaciones, actividades, lugares,

personas que les recuerde la enfermedad, así como síntomas persistentes de aumento de la activación a través de respuestas exageradas de sobresalto.

Por otra parte, a pesar de que la investigación realizada demuestre que la enfermedad oncológica pediátrica ocasiona en la familia un malestar clínico significativo y/o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes, así como que produce síntomas o manifestaciones que se corresponden con el trastorno por estrés postraumático, se puede corroborar también que la familia posee recursos suficientes para resistir y rehacerse a pesar de las adversidades. De ahí que, la mayoría de las madres, de niños/as con cáncer infantil consultadas, aporte una serie de recomendaciones, estrategias, claves, consejos y/o sugerencias a otras familias que tengan algún/a hijo o hija diagnosticado/a de cáncer recientemente, para ayudarles a afrontar el proceso de la enfermedad de la mejor forma posible, detectando así ciertas capacidades resilientes o de crecimiento postraumático, como pueden ser: construcción de narrativas colectivas basadas en estereotipos de supervivientes; recuperar o mantener rutinas; sentido del humor; pensamientos positivos y perspectivas de futuro favorable; la exploración creativa; recordar los elementos positivos y obviar los negativos: tener más armas y recursos para enfrentarse de nuevo a la enfermedad; desarrollar nuevas rutinas que beneficien a la unidad familiar; cambios en la filosofía de vida; entre otras.

Además, se puede apreciar como la experiencia vivida ha contribuido a la obtención de beneficios o a una mejora en el bienestar subjetivo de los integrantes de la unidad familiar, puesto que según los testimonios aportados, por la población sujeto de estudio, han sabido: apreciar y disfrutar los momentos compartidos por todos los miembros de la familia; apoyarse en la gente que tienes al lado, hablando con ellos y dejando que les ayuden; dejar tiempo para realizar actividades que les gusten y poder así evadirse de los temas que les preocupan; tener fe y confianza en algo; y cambiar sus hábitos y rutinas a unos más saludables.

A pesar de que Rodríguez, Priede, Maeso, Arranz y Palao (2011) determinen que el malestar emocional y el crecimiento personal no son mutuamente excluyentes, se puede establecer una relación lógica entre las aportaciones positivas que manifiestan las madres consultadas sobre la vivencia de la enfermedad y los síntomas menos frecuentes del trastorno por estrés postraumático. En este sentido, se puede comprobar que, frente a

evitar pensamientos, sentimientos, conversaciones, actividades, lugares y/o personas que les recuerde a la enfermedad, las madres consultadas manifiestan que se debe hablar de la situación con otras personas y considerarla como algo lo más normal posible, así como también establecen que no se debe: ocultar la enfermedad, perder el vínculo con el entorno, con las actividades o hábitos anteriores al diagnóstico. Por lo que, se puede determinar que en éstos aspectos se han desarrollado más fácilmente procesos cognitivos de adaptación para resistir y rehacerse ante la adversidad.

Para finalizar, con los datos extraídos de ésta investigación, se puede sintetizar que el diagnóstico de la enfermedad oncológica pediátrica impacta en la vida de cualquier familia de manera negativa, ya que desequilibra el ritmo y la dinámica de vida de todos los integrantes de la misma, siendo capaz de generar además una serie de síntomas persistentes y duraderos que se corresponden con el trastorno por estrés postraumático. Pero, sin lugar a dudas, se debe reconocer que la enfermedad también impacta de manera positiva, ya que como bien se puede observar en los resultados de ésta investigación, muchas personas encuentran beneficios en los cambios que el suceso traumático provoca en sus vidas, fomentando incluso la convicción de que es mejor de lo que era antes del suceso. Por ello, al igual que plantea Vera, Carbelo y Vecina (2006), crecer y aprender a partir de ésta experiencia adversa es un fenómeno más común y natural de lo que se cree, siendo muchas las personas que consiguen encontrar recursos latentes e insospechados en el proceso de lucha que han tenido que emprender.

5.1. Implicaciones para el Trabajo Social

En cuanto a las funciones de el/la trabajador/a social en oncología, según el Institut Catalá d'Oncología (2004), dependerán del lugar donde se desarrollen, pero por lo general, tiene como objetivos:

Tabla 13. Objetivos que guían la práctica profesional del Trabajo Social en oncología

Objetivo general	Objetivos específicos
Entender los efectos que provoca la enfermedad del cáncer tanto a nivel personal, familiar, como social, teniendo en cuenta las diferencias socioculturales, y dotar de los medios necesarios para resolverlos, a la vez que prevenirlos.	<ul style="list-style-type: none">- Identificar las problemáticas socio familiares producidas o asociadas a la enfermedad.- Determinar su procedencia y las consecuencias que se deriven de ellas.- Poner en marcha sistemas de ayuda que permitan a las personas afrontar la situación en la que se encuentran.- Promover y evaluar con los responsables los recursos de forma actualizada, es decir, adaptarlos a los posibles cambios sociales.- Dotar a la comunidad de toda aquella información necesaria para la mejora de la salud y la calidad de vida de la población general, ejerciendo una función de colaboración activa.

Fuente: elaboración propia a partir del Institut Català d'Oncologia (2004).

En relación con éstos objetivos, los resultados obtenidos en esta investigación, muestran como la enfermedad oncológica genera en el contexto familiar una serie de problemáticas multifacéticas y complejas, que deben ser identificadas tanto a largo como a corto plazo, puesto que la enfermedad a menudo produce en los familiares una serie de efectos de manifestación diferida a la situación vivida y que se prolongan en el tiempo. Quizás una de las principales problemáticas que se producen a largo plazo, en los familiares de niños/as con cáncer infantil, y que deben ser analizadas desde su raíz, es la aparición de problemas de salud derivados de la experiencia vivida, como pueden ser: desórdenes fisiológicos, pérdida de apetito, insomnio, migrañas, depresión, entre otras, todas ellas afectan de manera considerable al bienestar de los/as mismos/as.

Sin embargo, a su vez se deben examinar las potencialidades que presentan estas familias, ya que como también se puede apreciar en los datos recabados, los familiares poseen capacidades innatas para adaptarse y sobreponerse a las situaciones adversas. Por lo tanto, los sistemas de ayuda que se pongan en marcha deben ir orientados, en su conjunto, a incrementar o a desarrollar características resilientes o de crecimiento postraumático, puesto que las datos evidencian que los aspectos o en las situaciones donde más rápidamente se han originado procesos cognitivos de adaptación son las menos afectadas con el paso del tiempo, es decir, que los elementos donde los/as progenitores/as presentan mayores capacidades o características resilientes es donde

menos impacta la enfermedad. Por tanto, una buena intervención profesional, en el ámbito oncológico, debe tener como objetivo prioritario el de potenciar los recursos personales que posee cada persona para afrontar las circunstancias adversas, puesto que con ello se contribuye a que la persona salga psicológicamente indemne o con daños mínimos, así como que logre encontrar beneficios de la experiencia que le ha tocado vivir, ya que como bien establece el libro Blanco del título de Grado en Trabajo Social (ANECA, 2004), “el/la trabajador/a social debe tratar de potenciar todas las virtualidades de la persona humana, de las familias, de los grupos, de las organizaciones y comunidades en que desarrolla su vida, para conseguir el máximo de bienestar social y calidad de vida”.

Referencias Bibliográficas

- Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. ANECA. (2004). *Libro blanco del título de Grado en Trabajo Social*. Extraído el 22 de mayo, de http://www.aneca.es/var/media/150376/libroblanco_trbjsocial_def.pdf
- Acinas Acinas, M. P. (2014). Situaciones traumáticas y resiliencia en personas con cáncer. *Psiquiatría biológica*, 21(2), 65-71. doi:10.1016/j.psiq.2014.05.003
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. (4ª ed). Washington: American Psychiatric Association.
- Anolli, L. (2007). *El optimismo. Aumenta la energía y mejora la calidad de vida*. Barcelona: Alienta Editorial.
- Asociación ASION. (2012). *La importancia del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene cáncer*. Extraído el 16 de mayo de 2015, de http://www.asion.org/pdf/comportamiento_padres.pdf
- Bobes, J., Bousoño, M., Calcedo, A. y González M. P. (2003). *Trastorno de Estrés Postraumático*. Barcelona: Masson.
- Cagnoni, F. y Milanese, R. (2010). *Cambiar el pasado: superar las experiencias traumáticas con la terapia estratégica*. Barcelona: Herder.
- Casado, M. y Castellano, M. (2013). Trastorno por estrés postraumático en la práctica médico-legal. *Revista Española de Medicina Legal*, 39(1), 12-18. doi: 10.1016/j.reml.2012.10.004
- Consejería de Salud. (2006). *Vigilancia del cáncer en Andalucía*. Evaluación de Resultados en Salud Pública. Sevilla: Consejería de Salud. Extraído el 21 de marzo de 2015, de http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/p_4_p_1_vigilancia_de_la_salud/vigilancia_cancer.pdf

- Die-Trill, M. (2003). *El niño y el adolescente con cáncer*. Psicooncología. Madrid: Ades Ediciones.
- Doka, K. J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Bilbao: Declée de Brouwer.
- Fernández, B., Yélamos, C., Pascual, C. y Medin, G. (2006). *Cáncer infantil: Guía de apoyo para profesores*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer. Extraído el 16 de febrero de 2015, de <http://sauce.pntic.mec.es/falcon/camcer.pdf>
- Federación Española de Padres de niños con cáncer. (s.f). *Cáncer infantil en Cifras*. Extraído el 15 de febrero de 2015, de <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>
- Gómez, E. y Kotliarenco, M.A. (2010). Resiliencia familia: un enfoque de investigación con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19(2), 103-131.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 67-87. Extraído el 28 de marzo de 2015, de http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005.pdf
- Guijarro Expósito, A. (2009). *Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres*. La Laguna: [s.n].
- Higgins, G.O. (1994). *Resilient adults: Overcoming a cruel past*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Institut Català d'Oncologia. (2004). *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*. Extraído el 10 de febrero de 2015, de http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf

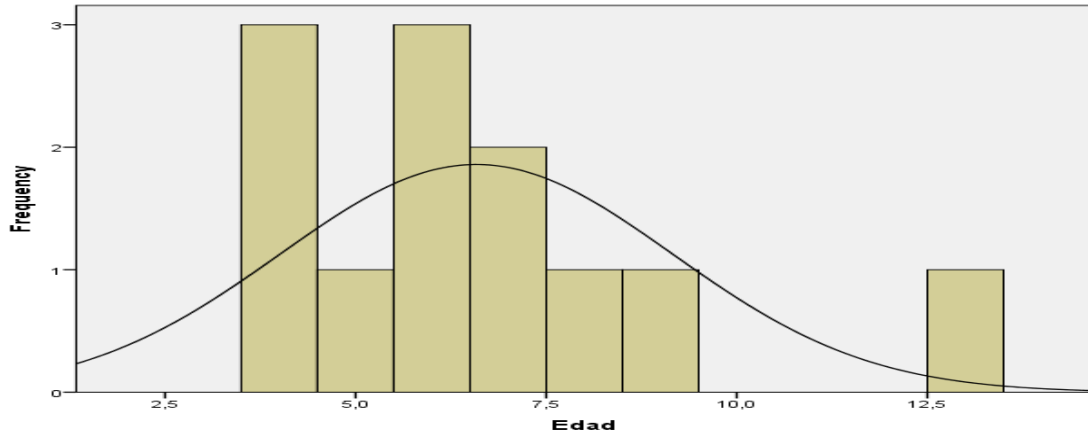
- Instituto Nacional de Estadística. (2015). *Defunciones según la Causa de Muerte Año 2013*. Nota de prensa. Extraído el 29 de febrero de 2015, de <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2005). *La situación del cáncer en España*. Área de Epistemología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epistemología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Extraído el 25 de marzo de 2015, de <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfNoTransmisibles/docs/situacionCancer.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *II Plan estratégico nacional de infancia y adolescencia 2013-2016 (II PENIA)*. Extraído el 20 de febrero de 2015, de http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/documentos/PENIA_2013-2016.pdf
- Ochoa, B. y Lizasoain, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Osasunaz*, 5, 87-99. Extraído el 4 de marzo de 2015, de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f). *Enfermedades crónicas*. Extraído el 15 de febrero de 2015, de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10. España: Editorial Médica Panamericana. Extraído el 25 de marzo de 2015, de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42326/1/8479034920_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Datos y cifras*. Nota de prensa nº 297. Extraído el 15 de febrero de 2015, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Pérez Sales, P. (2006). *Trauma, culpa y duelo. Hacia una Psicoterapia integradora*. Bilbao: Declée de Brouwer.

- Peris, R., Felipe, S., Martínez, N., Pardo, E. y Valero, S. (2014). *Cáncer Infantil en España*. Estadísticas 1980-2013. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP). Valencia: Universitat de València. Extraído el 25 de marzo de 2015, de http://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RNTI-SEHOP_1980-2013.pdf
- Registro Español de Tumores Infantiles. (2014). *Cáncer infantil en España*. Extraído el 15 de febrero de 2015, de <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>
- Rodríguez, B., Priede, A., Maeso, A., Arranz, H. y Palao, Á. (2011). Cambios psicológicos e intervenciones basadas en Mindfulness para los supervivientes de un cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 7–20. doi: 10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.1
- Salcedo Melo, C. M. (2012). *Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes*. Colombia: Universidad Militar Nueva Granada. Extraído el 15 de febrero de 2015, de [https://scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto Psicosocial del Cancer.pdf](https://scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf)
- Stewart, B.W. y Wild, C.P., editors. (2014). *World Cancer Report 2014*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Extraído el 15 de febrero de 2015, de http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2014/pdfs/pr224_E.pdf
- International Society of Paediatric oncology (s.f). *Support SIOP*. Extraído el 25 de marzo de <http://www.siop-online.org/page/support-siop>
- Vera, B., Carbelo, B. y Vecina, M.L. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del psicólogo*, 27(1), 40-49. Extraído el 25 de marzo de 2015, <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/1283.pdf>
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar*. Estrategias para su fortalecimiento. Buenos Aires: Amorrortu.

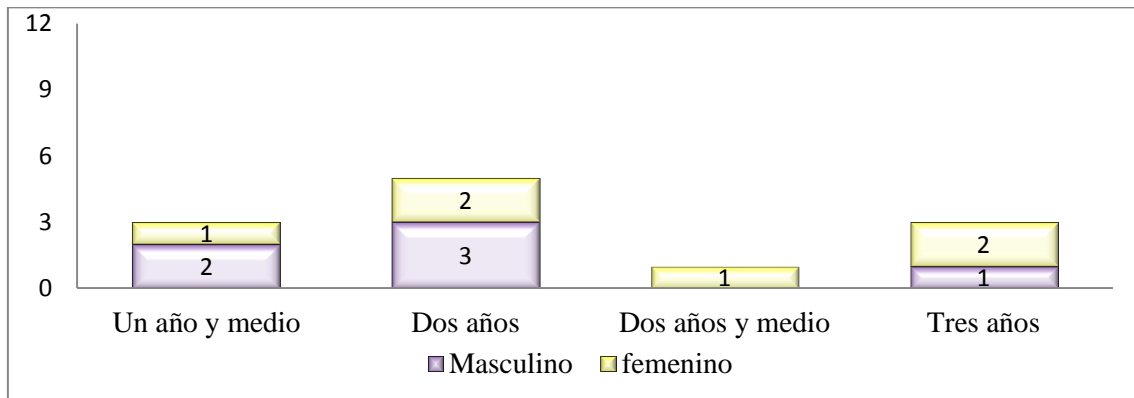
- Yélamos, C., García, G., Fernández, B., y Pascual, C. (s.f). *El cáncer en los niños*. Madrid: Asociación Española contra el Cáncer. Extraído el 15 de febrero de 2015, de <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>

Anexos

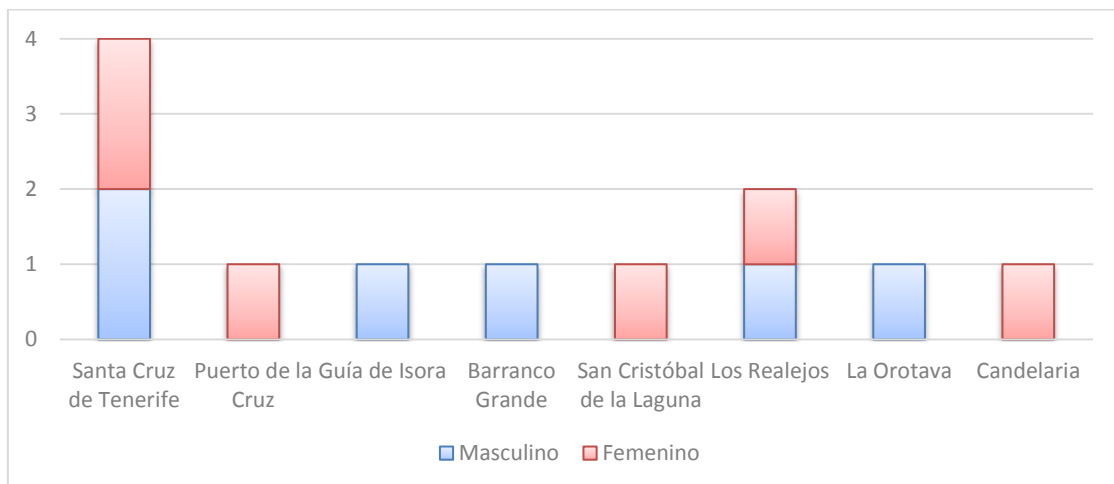
Anexo 1. Distribución por edad actual de los casos de cáncer infantil investigados (4-13 años).



Anexo 2. Distribución por sexo y tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad.



Anexo 3. Distribución de la muestra por sexo y municipios.



“Impacto de la enfermedad oncológica pediátrica en la familia”

Este cuestionario es totalmente voluntario y anónimo, y va dirigido a padres/madres o tutores legales de niños/as en edad de atención pediátrica, que estén atravesando o hayan superado el cáncer. El mismo, pretende obtener la información necesaria para conocer el impacto que genera el cáncer infantil en el contexto familiar de el/la menor.

Los datos recabados del estudio serán presentados ante un Tribunal de Fin de Grado en la Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación de la Universidad de La Laguna, así como, serán trasladados a todos/as los participantes que así lo soliciten. También, se procurará divulgar los datos, en los medios disponibles, para que sirva como soporte a otras familias con algún miembro diagnosticado recientemente.

Cada uno de los ítems de éste cuestionario serán explicados previamente, aun así, usted podrá formular las preguntas que estime oportunas en cualquier momento.

De antemano a la realización del cuestionario, darles las gracias por su disponibilidad y colaboración en éste estudio. Además, les agradezco que sus respuestas sean claras y sinceras, ya que esto permitirá un mayor acercamiento a la realidad.

Características demográficas	
Datos del/la menor	Datos de la persona encuestada
➤ Sexo:	➤ Sexo:
➤ Edad:	➤ Tipo de relación con el/la menor:
➤ Tiempo transcurrido desde el diagnóstico:	
➤ Localidad:	

Tras conocer el diagnóstico de la enfermedad en su hijo/a, señale de los siguientes efectos, cuáles se produjeron en su unidad familiar.

	Sí	No	No sabe/ no contesta
1. Conmoción, desconfianza y/o desconcierto.			
2. Reacciones de rabia.			
3. Sentimientos de culpabilidad.			
4. Insomnio.			
5. Problemas de concentración.			
6. Altos niveles de estrés y/o ansiedad			
7. Confusión, desorientación y/o atontamiento.			
8. Negación de la realidad de la enfermedad.			
9. Pensamientos sobre que la muerte puede llegar.			
10. Se tambalearon o cambiaron los valores, creencias y prioridades familiares, con respecto a la vida anterior al diagnóstico.			
11. No se asimilan y/o comprenden las cosas.			
12. Se plantea si es o será capaz de sobrellevar la enfermedad de su hijo e hija y manejar la tensión que conlleva este desafío.			
13. Se vuelve más sensible ante las conductas verbales y no verbales (gestos, miradas, etc.) de los demás.			
14. Tener que admitir y aceptar que en momentos en los que se pierde el control de la situación, aceptar que otros decidan por mí.			
15. Aumento de los conflictos familiares.			
16. Se ha enfrentado a situaciones temidas sin plantearse las consecuencias negativas de las mismas.			
17. Aislamiento o desvinculación de los demás debido a:	Toda la atención es para el/la menor.		
	Les preocupa la reacción de los otros/as niños/as y adultos/as hacia su hijo/a por los efectos de la enfermedad.		
18. El aislamiento social provocó dificultades en la incorporación en el colegio y en las relaciones del/la menor con otras personas.			

19.La enfermedad obliga a la familia a adaptarse a un nuevo funcionamiento y organización de forma instantánea.			
20.Se altera el ritmo de vida de la familia y se produce un cambio de roles.			
21.Enfrentamiento o discusiones matrimoniales.			
22. Se produce un fortalecimiento de los lazos matrimoniales.			
23.Debilitamiento de la relación con otros/as hijos e hijas.			
24.Ausencias prolongadas en el trabajo.			
25.Excedencia o abandono del trabajo.			
26.Disminuyen los ingresos económicos en la unidad familiar como consecuencia de la enfermedad.			

Cuando ya habían transcurrido 6 meses o más del diagnóstico de la enfermedad de su hijo/a, señale de los siguientes efectos, cuáles se han sentido o vivido de manera prolongada en el tiempo.

	Sí	No	No sabe/no contesta
27. Se vuelven a vivir los momentos dolorosos a través de imágenes, pensamientos y/o sueños.			
28. Se tiene la sensación de que se vuelve a producir todo de nuevo.			
29. Se siente con un malestar intenso a causa de los recuerdos de la enfermedad.			
30. Muestra dolores de cabeza, tensión, dolor en los músculos, desórdenes estomacales (indigestión, diarrea) o cualquier otro síntoma al pensar en algún momento de la enfermedad.			
31. Se evitan pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre la enfermedad.			
32. Se evitan actividades, lugares y/o personas que les recuerde la enfermedad.			
33. No se recuerdan momentos importantes de la enfermedad.			

34. Disminuye el interés o la participación familiar en actividades recreativas importantes, perdiéndose así hábitos anteriores.			
35. Incertidumbre del futuro.			
36. Dificultad para conciliar o mantener el sueño.			
37. Irritabilidad o ataques de ira.			
38. Dificultades para concentrarse.			
39. Hipervigilancia con el/la menor.			
40. Respuestas exageradas de sobresalto.			

Partiendo de su experiencia, qué recomendaciones o estrategias, claves, consejos, sugerencias, aportaría usted a otras familias que tengan algún/a hijo/a diagnosticado/a de cáncer recientemente, para ayudarles a afrontar el proceso de la enfermedad.