

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

María del Carmen Espada¹ y Claudia Grau²

¹ Generalidad Valenciana.

² Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Magisterio. Universidad de Valencia.

Resumen

Se pretende conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer ante al reto que supone esta enfermedad. Se ha utilizado una metodología de investigación grupal y cualitativa.

La muestra la constituyen 14 madres/padres cuyos hijos hace más de dos años que han contraído la enfermedad. Se ha comprobado que los padres utilizan una gran variedad de estrategias. Unas son activas: centrada en el problema (adecuación a la acción y calma, entereza y reflexión); regulación afectiva; búsqueda de información; adquisición de apoyo social, instrumental, informativo y/o emocional; reevaluación o reestructuración cognitiva y pensamiento positivo; y distracción. Otras son pasivas: rumiación, huida/evitación, y aislamiento social. El conocimiento de estas estrategias es de gran utilidad para los profesionales de la educación en la comprensión de las reacciones de los padres, en la comunicación e interrelación con ellos y en la orientación familiar.

Palabras clave: Oncología pediátrica; familia; orientación familiar; estrategias de afrontamiento; pedagogía hospitalaria.

Abstract

It aims to determine the coping strategies used by parents of children with cancer. We used a research methodology, that is both group-based (self-help groups) and qualitative (discourse analysis of participants in group sessions).

The sample is composed of 14 parents whose children contracted the disease more than two years before. There is evidence that parents use a variety of strategies to meet the challenge of disease of their children. Some are active: problem solving, adapting to circumstances and calm, courage, reflection, affect regulation, searching for information, seeking and acquiring social support, instrumental, informational and/or emotional, reappraisal or cognitive restructuring, positive thinking, and distraction. Others are passive: rumination, escape/avoidance, and social withdrawal. Knowledge of these strategies is useful to professionals of education to understand the reactions of parents, to communicate and interact with them and for family counseling.

Keywords: Pediatric oncology; family; family counseling; coping strategies; hospital pedagogy.

Correspondencia:

Claudia Grau Rubio.
Apartado de correos 22045,
46071 Valencia.
E-mail: Claudia.Grau@uv.es

INTRODUCCIÓN

El objetivo de este trabajo es conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer. Son las familias las que asumen la responsabilidad y el manejo de la enfermedad en el día a día y, como expertas, pueden mostrarnos cómo la enfermedad ha cambiado sus vidas y las estrategias de afrontamiento más útiles para solucionar satisfactoriamente el problema o para convivir con él⁽¹⁾.

El diagnóstico de un cáncer pediátrico supone un gran reto para las familias que tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis: diagnóstico, tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar y social, recidivas y metástasis, y muerte^(2,3). Los padres pasan por diferentes *etapas*: de shock y negación; búsqueda de sentido, a través de una reestructuración cognitiva y del análisis lógico de los problemas; afrontamiento de la realidad, aceptando la situación, comprometiéndose con el cuidado del hijo, manteniendo la integridad de la familia, buscando apoyo y diciendo la verdad; y desarrollo de nuevas perspectivas, valorando lo positivo, planificando y teniendo esperanza⁽⁴⁾.

Dos son las vivencias de los padres: a) un mundo que se desmorona (pérdida de sus puntos de referencia y del sentimiento de seguridad, cambios en la vida diaria, y dependencia de otros), y b) la lucha por sobrevivir (sentimientos de esperanza, centrarse en lo positivo, control para reducir el caos y no sentirse solos)⁽⁵⁾.

No obstante, los padres pueden sufrir depresión, estrés postraumático y ansiedad. Estos síntomas se agudizan en algunas fases de la enfermedad (diagnóstico y recidivas); se mantienen cuando las reacciones ante el diagnóstico son más fuertes; están relacionados con el género (las madres son más vulnerables que los padres), con un bajo nivel educativo y con la inmi-

gración^(6,7); tienen una relación directa con las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres⁽⁸⁾ y, a su vez, con el ajuste de los hijos⁽⁹⁾.

El cuidado de un niño con cáncer también tiene consecuencias negativas en la calidad de vida de las madres, ya que asumen el papel de "cuidadora primaria". Siempre están cerca de su hijo procurando su bienestar; mantienen una gran interdependencia emocional con él: le seleccionan y le proporcionan la información adecuada; y son las que le impulsan a colaborar en los tratamientos. Estas obligaciones ponen en peligro la relación con los otros hijos⁽¹⁰⁾.

Así pues, los padres tienen que enfrentarse a múltiples situaciones de tensión y estrés, disponen, en mayor o menor medida, de recursos para enfrentarse a ellas, y desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento⁽¹¹⁾.

Situaciones de tensión

Los padres tienen que enfrentarse a diferentes situaciones estresantes relacionadas con^(11,12):

– La naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos: enfermedades secundarias a la radioterapia y quimioterapia, caída del cabello, pérdida de la integridad física y funcional, infertilidad, cirugía recurrente, déficits de atención y secuelas cognitivas⁽¹³⁾.

– Reacciones del hijo: miedo al tratamiento, pesadillas, consciencia de las reacciones de los otros (se siente diferente), y la imposibilidad de mantener sus actividades habituales.

– Reacciones y problemas de la familia: los padres pueden: sentirse abrumados, impotentes, sin control, atemorizados por la posible muerte del hijo y por las recidivas, apenados y culpables; tener incertidumbre sobre el futuro y pensamientos invasivos; no encontrar el equilibrio entre las múltiples necesidades de los miembros de la fa-

milia (sobrepotección/independencia del niño, información al hijo y toma de medicamentos); tener conflictos con la familia extensa; temer la pérdida de la normalidad en la vida familiar y las reacciones de los otros hijos (ira, resentimiento, celos, exceso de responsabilidad); y tener problemas financieros y conyugales (formas diferentes de enfrentarse a la enfermedad, conflictos y falta de apoyo).

- La reacción del entorno social: distanciamiento por parte de las amistades de la familia y del niño enfermo, ausencia de apoyos de la administración y de la escuela, la muerte de otros niños, y la escasez de ayudas económicas.

- Características del sistema sanitario: falta de conocimientos y de competencia de los profesionales, insensibilidad en la comunicación, retrasos en el diagnóstico y resultados de las pruebas, y precipitación en la toma de decisiones médicas.

Recursos

Ante estas fuentes de tensión y estrés, la familia dispone de una serie de recursos psicológicos, personales y organizativos para afrontarlos⁽¹¹⁾:

- Capacidades y actitudes del niño enfermo: responsabilidad, madurez, capacidad para tolerar el dolor, actitud positiva y sentido del humor.

- Características de la familia: apoyo de la familia extensa, creencias religiosas, competencia y eficacia parental, comunicación abierta, apoyo de los hijos y sólida relación marital.

- Comunidad: apoyo de la iglesia, de las amistades, de las asociaciones y redes sociales de afectados, de la escuela, y de los programas específicos para niños con cáncer.

- Sistema sanitario: médicos competentes y dedicados, apoyo del personal de enfermería y trabajadores sociales, horarios flexibles, y ayudas económicas.

Estrategias de afrontamiento

Los padres de niños con cáncer desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento. Estas constituyen un conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que utilizan, en este caso, los padres para solucionar los conflictos de su vida diaria, provocados por la enfermedad de sus hijos.

Las estrategias activas pueden ser: dirigidas al problema (el sujeto se enfrenta al problema regulando su comportamiento para disminuir las consecuencias aversivas que éste le produce), o dirigidas a la emoción (el sujeto se enfrenta al problema regulando sus emociones, de modo que las consecuencias aversivas de la situación problemática no le afecten emocionalmente).

Las *estrategias activas* son adaptativas y favorecen: la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de sentido y desarrollo personal^(14,15), y son un indicador del grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad. Hacen referencia a los esfuerzos para enfrentarse al suceso conflictivo.

Los factores que favorecen la resiliencia en las familias son: la rápida movilización y reorganización de la familia; el apoyo del equipo de cuidados sanitarios, de la familia extensa y de la comunidad; y los cambios de valores de la familia⁽¹⁶⁾.

Las *estrategias pasivas* o evitativas no son tan adaptativas y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Suelen ser menos exitosas y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento o a las conductas de evasión y de negación^(17,18).

Entre las estrategias utilizadas por los padres de niños con cáncer podemos señalar:

- Comunicación (con el niño sobre su enfermedad, necesidades y sentimientos, con amigos y familiares sobre sus emocio-

nes, y con profesionales y con otros padres sobre la enfermedad y tratamientos); búsqueda de apoyo social (percepción de la predisposición de amigos y familiares para ayudarles); y búsqueda de sentido (esfuerzos para comprender y dar sentido a los acontecimientos para enfrentarse a ellos emocionalmente y tener un cierto control sobre la situación)⁽¹²⁾.

– Centradas en la valoración (ser positivo y mantener la esperanza y hacer comparaciones positivas, confiar en Dios, vivir en el presente, negar lo que está sucediendo, ver lo bueno de la experiencia, renunciar al trabajo); centradas en el problema (defender al niño, buscar información sobre la enfermedad, equilibrar las necesidades de la familia buscando la normalidad y ser organizados y planificar; y centradas en las emociones: (humor, distracción, llorar, buscar y dar apoyo, esconder los sentimientos difíciles y ser fuertes)⁽¹¹⁾.

– Afrontamiento cognitivo activo (análisis y valoración para entender la situación), afrontamiento conductual activo (manejar directamente el problema y sus efectos, intentar conocer más sobre la situación, tomar acciones positivas, y crear planes de acción), búsqueda de información y solución de problemas, y estrategias pasivas o evitativas (olvidar la situación, negarla haciendo bromas y fantasías optimistas)⁽¹⁹⁾.

Algunas estrategias de afrontamiento correlacionan negativamente con la ansiedad y depresión; otras positivamente, en función de la fase (diagnóstico o remisión) o del tipo de cáncer que padecen sus hijos (leucemia y tumores del SNC)^(20, 21):

– Las estrategias activas centradas en el problema (actuar inmediatamente, centrarse en objetivos y arreglar las cosas) correlacionan negativamente con la ansiedad y depresión en los padres de niños con leucemia y tumores del SNC, durante el diagnóstico y en el periodo de remisión

de la enfermedad (10 años después del diagnóstico).

– El pensamiento reconfortante (pensar que las cosas suceden y no pueden ser tan malas) correlaciona negativamente con la ansiedad (leucemia) y con la depresión (leucemia y tumores SNC) durante el diagnóstico y hasta los 30 meses después de la enfermedad, no así en periodo posterior.

– La búsqueda de apoyo social (pedir consuelo y proyectar sus propios sentimientos) correlaciona negativamente con la depresión, pero no, con la ansiedad en los padres de niños con leucemia y tumores del sistema nervioso central durante el diagnóstico y tratamiento y sólo correlaciona negativamente con la ansiedad y depresión durante el periodo de remisión de la enfermedad.

– Las reacciones paternas paliativas (participar en las actividades de los demás, tratando de relajarse) sólo correlacionan negativamente con la ansiedad en las primeras semanas después del diagnóstico.

– El comportamiento evitativo (retroceder a situaciones problemáticas); reacciones pasivas (aislarse de los demás y centrarse en sus fantasías); y expresión de emociones (quejas y angustia) producen ansiedad y depresión en todos los padres, durante el diagnóstico y remisión de la enfermedad.

Las estrategias utilizadas pueden variar según las culturas. Los padres chinos utilizan las estrategias de resolución de problemas; la búsqueda de información en los médicos y medios de comunicación; y el apoyo emocional en otros padres afectados. Sin embargo, no muestran algunos sentimientos de los padres occidentales como la culpa o depresión (los padres aceptan la enfermedad como su destino); también sus creencias activan pensamientos positivos; y raras veces demuestran el amor a su hijo (el celo en la preparación de los alimentos simboliza la expresión de su amor y preocupación), no suelen

darle información, y su cuidado es prioritario⁽⁴⁾.

Los padres griegos consideran que las estrategias más útiles son mantener la fortaleza de la familia y tener una actitud optimista⁽²²⁾. Aunque hay similitudes entre los padres de diversas culturas, es conveniente respetar la singularidad de las familias y su cultura.

MÉTODOS

Se ha utilizado una metodología cualitativa (análisis del discurso) y grupal.

Se trata de reflejar la comprensión de la realidad (cómo se enfrentan los padres ante la enfermedad de su hijo) a través de la participación de los actores sociales (padres de niños con cáncer). Se realiza una entrevista grupal abierta entre personas y en su discurso se muestran relaciones relevantes para el objeto de estudio planteado⁽²³⁾.

El grupo lo forman diez madres y cuatro padres cuyos hijos habían sido diagnosticado de cáncer hacía más de dos años y habían sido tratados en los hospitales de Valencia: el Clínico Universitario y La Fe. El número de padres no se corresponde con el de niños afectados: en cuatro casos, participaron el padre y la madre; y en otro, una madre con dos hijos afectados. Los padres habían pasado por algunas de las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamientos, recidivas y muerte) y sus hijos estaban diagnosticados de leucemia, tumor del SNC y osteosarcoma.

Dada la dificultad de acceder a este colectivo, el procedimiento de muestreo utilizado ha sido el probabilístico por conveniencia, es decir, una muestra incidental construida a partir de los padres a los que se ha tenido acceso, gracias a la colaboración de ASPANION (Asociación de padres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana). La mayoría de los participantes son madres (diez); todos son miembros de

ASPANION y han recibido sus servicios de apoyo psicológico si lo han solicitado. Pocos han participado en sesiones grupales.

El grupo se formó exclusivamente para este trabajo de investigación y contó con el consentimiento de todos los padres que participaron.

Se realizaron seis sesiones grupales (más una sesión de presentación y otra de despedida) de hora y media de duración cada una de ellas y estuvieron dirigidas por la psicóloga M^a Carmen Espada, en la sede de ASPANION de Valencia.

La sesión de presentación fue a cargo de un profesional de la asociación para explicarles el proyecto y que decidieran quiénes estaban dispuestos a participar.

En la primera sesión se expusieron los objetivos de la investigación y se les pidió su consentimiento y la autorización para grabar todas las intervenciones; asimismo, se lanzaron algunas preguntas motivadoras para iniciar el debate.

Las cinco sesiones siguientes versaron sobre: los problemas a los que se tuvieron que enfrentarse y las estrategias utilizadas para solucionarlos.

En la sesión de despedida se recordó que los datos recogidos eran para una investigación y que contábamos con su consentimiento. Se les dio las gracias por su participación y se hizo un resumen de los temas tratados en las sesiones grupales.

Aunque hubo un diseño inicial de las sesiones, atendiendo a la revisión bibliográfica, éstas se fueron adaptando a la dinámica de cada una, respetando la espontaneidad de los participantes. Las sesiones fueron grabadas en audio y reproducidas literalmente por escrito.

Finalmente, se realizó un análisis de contenido del discurso, organizándolo en categorías, subcategorías y palabras clave.

Para el análisis de contenido del discurso y su organización en categorías, subcategorías y palabras clave, hemos tenido en cuenta el meta-análisis realizado por Cam-

pos et al.⁽¹⁴⁾. En él se identificaron más de cuatrocientas estrategias de afrontamiento, que los autores agruparon en trece familias: resolución de problemas, reevaluación o reestructuración cognitiva, búsqueda de apoyo social: instrumental, informativo y/o emocional, búsqueda de información, regulación afectiva, distracción, afrontamiento mediante participación en rituales religiosos, negociación, huida/evitación, rumiación, desesperación o abandono, aislamiento social, oposición y confrontación.

RESULTADOS

El contenido del discurso se organizó en función de los diferentes tipos de estrategias de afrontamiento: centrado en el problema, regulación afectiva, búsqueda de información, apoyo social, reevaluación cognitiva, distracción, rumiación, huida/evitación y aislamiento social.

1. Centrado en el problema/resolución de problemas

Incluye el análisis lógico y la persistencia y determinación de hacer frente a la situación problemática. En esta categoría hemos incluido la entereza, adecuación de acción y calma.

Entereza, adecuación de acción y calma

Hemos constatado la entereza, la adecuación a la acción y la calma de los padres en momentos como el diagnóstico, darles la noticia a sus hijos, la incertidumbre del resultado de las intervenciones quirúrgicas, el estar alerta con los tratamientos, las competencias en el manejo de la enfermedad, las secuelas de los tratamientos, recidivas, la muerte etc.

Diagnóstico

– “Cuando llevamos por primera vez a Luisa al hospital, estaba tan débil y tan

malita que yo ya empezaba a hacerme la idea de que algo malo tenía; yo no podía quedarme así y venirme abajo en ningún momento y tenía que estar allí animándola y hablándole mucho”.

– “Cuando nos dijeron lo de mi hijo, no me puse a llorar y la familia me decía: “¿y te comportas así, tan tranquila?”, y yo pensaba: “¿soy buena madre o soy mala madre?, ¿tendría que estar llorando?”.

– “Y cuando luego fuimos a La Fe (al hospital La Fe), y allí me dijeron que Luisa siempre me tenía que ver bien, pues esa fue la política que seguí siempre”.

Informar a los hijos

– “Y yo se lo tuve que explicar todo muy pronto porque en unas horas le iban a poner “el porta” y, claro, explicar todo eso sólo con unas horas de tiempo es muy duro. Se me hizo muy, muy difícil”.

– “Era muy fuerte decírselo a mi hija, porque, claro ¡era tan pequeña! Mientras yo se lo decía, mi cuñado mirándome sin decir nada y con una cara como diciendo ¡caray! qué valor tiene para decirle lo que le está diciendo de la manera cómo se lo está diciendo”.

– “Desde el primer día que yo lo tuve claro le expliqué a mi hija de 5 años lo que tenía. Se lo expliqué con la ayuda de los folletos que ASPANION daba. Luego cuando íbamos periódicamente al hospital (para hacer revisiones, análisis, tratamiento, etc.), yo siempre le decía la verdad. Ella confiaba en mí y ella me preguntaba: “¿pero me van a pinchar?”, y yo le decía: “no, Juani, ¿yo te he mentado alguna vez?”. No, me decía ella”.

Efectos de los tratamientos

– “Lo más impactante es saber que si los médicos salen a media mañana del quirófano es para decirte que le van a cortar la pierna. Esas horas fueron muy difíciles. Cuando salieron del quirófano y nos dijeron: “ya podéis entrar” entonces es cuando descansas”.

– “Cuando a mi hijo la primera vez que le pusieron quimioterapia, me lo encontré en la cama, sin moverse y con los ojos en blanco, pensé que se había muerto, y lo único que hice fue salir al pasillo y decir: “por favor, ¡ayudadme, ayudadme!”. A mí me dicen que voy a reaccionar así y no me lo creo”.

– “En cada momento reaccionas de una manera diferente. Claro, la primera vez te asustas más que la segunda, porque a la segunda ya sabes que cuando se le pase el efecto va a volver en sí.

– Cuando a Carmen se le empezó a caer el pelo, me empezó a decir: “¡ay mamá, que no tengo pelo!”, y entonces yo le dije: “no te preocupes nena que esto es ir a la moda, ¿tú quieres ver cómo la mamá también se pone a la moda?” y entonces yo también me lo corté, cortito, cortito. Yo pensé ¿cómo va a pasar mi hija por esto ella sola?, nada, yo también me corto el pelo”.

– “Esperé hasta que vi que al peinarla se le caía el pelo. Entonces se lo expliqué y luego le pregunté: “¿tú lo has entendido Juani?”. Sí, sí mamá lo he entendido. ¿Quieres que te lo repita? No, mamá”.

Cuidado de los hijos y adquisición de competencias

– “Nunca me tomé tranquilizantes, por el miedo de que te duermas y que le pase algo a las máquinas y que tengas que avisar, o que te tengan que avisar de algo y que no te enteres”.

– “Lo haces porque es tu hijo y sacas lo que sacas, pero a mí me dicen que iba a hacer lo que hice y yo digo ¡qué va!, ¡qué va! A mí me dan mucho miedo las heridas, me impresionan mucho”.

– “Es un mundo nuevo de la noche a la mañana. Yo nunca había pinchado, nunca había visto lo que era un catéter, ni tenía ni idea de limpiar uno, ni tampoco nunca había curado una herida y tenía que hacerlo como si fuera la cosa más natural”.

– “Si a mí me hubieran dicho que tenía que aspirar a mi hijo, yo hubiera dicho. “¿yo?, ¡qué va!, ¿cómo voy a hacer yo eso?”. Es desagradable hacerlo porque él se queja, no está quieto porque le molesta y le haces sangre. Tenía que hacer las curas, con las gasas, etc.”.

Recidivas

– “Como está tan malito, cuando veo algo lo llevo directamente a La Fe porque nunca se sabe lo que puede ser. Luego ellos lo me dirán si es de allí o no”.

– “Cuando a Javi le duele algo, por pequeño que sea, yo ya estoy a la expectativa por si vuelve a ser lo mismo (cáncer). Mi instinto es llevarlo al hospital rápidamente”.

Muerte

– “Recuerdo cuando murió Pedro, yo estaba en trasplante y alguien me vino a avisar de que se había muerto y fui a la habitación para dar ánimos a la madre. Yo llegué a la habitación y pensé: “y yo ¿qué le digo a esta persona ahora?”, pero fue entrar en la habitación y la cogí (a la madre) la abracé y empecé a decirle: “mira Consue, tú tranquila” y estuve con ella hasta que bajaron a Pedro, lo limpiaron y se lo llevaron al mortuorio, y Consue se marchó. Ella estaba sola, no tenía a nadie”.

2. Regulación afectiva

Se define como los intentos activos de influir sobre el distress emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar adecuados. En la regulación afectiva se incluyen la expresión emocional, el auto-reconfortarse o tranquilizarse a uno mismo, el control emocional, la relajación y la expresión emocional.

Mantener y aparentar normalidad, controlando el miedo y las manifestaciones de dolor

Una de las preocupaciones de los padres es aparentar normalidad ante sus hijos y que no noten que están asustados y tienen miedo en situaciones como el trasplante, la curación de las heridas, las pruebas, las revisiones médicas, las secuelas de las intervenciones quirúrgicas, y las recidivas. Este consejo lo reciben en algunos casos de los propios médicos.

Los padres desarrollaban pensamientos y autoinstrucciones que les animan a la normalidad.

– “Yo decía: “tranquila no pasa nada, tú tranquila no pasa nada”.

El control del miedo y las instrucciones a los hijos se dan en situaciones problemáticas como las recidivas y las secuelas de las intervenciones quirúrgicas, que en algunos casos pueden derivar en una discapacidad en los hijos.

– “Cuando les dices que no piensen que pueden volver a recaer, es como si les dijeras: “no pienses en eso que yo tampoco lo pienso”. Darles a entender que tú no tienes miedo”.

– “Cuando le operaron de la cabeza y me lo llevé a casa y vi que le salía un bulto en la cabeza donde le habían operado, le dije: “cariño no te preocupes, vamos al médico”.

– “Claro ahí te ves a la chiquilla asustada y me decía. “mamá, ¿qué me pasa mamá?, ¿me he caído?”, y yo le decía: “tranquila cariño, no pasa nada, es que la mamá está tonta, anda ven, te cojo a bracitos y te pongo en la silla de ruedas”.

Asimismo, tenían que enfadarse con la hija para que no se asustara.

– “Cuando mi hija tiene una revisión, los días de antes se pone a llorar porque está asustada. Y entonces yo me enfado con ella, porque claro si me compadezco de ella o le doy la razón aún le doy más miedo”.

– “Con seis años me llegó a decir: “¿para qué me traes aquí?, si yo aquí estoy

peor, estoy más malo aquí”, y yo me tenía que poner seria”.

El aparentar normalidad supone controlar el llanto delante de los hijos y evitar cualquier expresión de dolor en el rostro.

– “Mi hija no me ha visto llorar. Cuando nos lo dijeron mi marido no podía parar de llorar y él se fue a otro lugar para que ella no le viera”.

– “Era perjudicial que Luisa nos viera mal. Incluso mi hija nos dijo: “haz el favor de arreglarte porque a mí no me gusta tener una mamá así de desarreglada”. Eso me lo decía mi hija mientras trabajaban con su pierna en el hospital. El maquillaje y no mostrarse preocupada eran como una cadena, un poquito mi hija, otro mi marido y yo, así salíamos adelante. No se tiene que notar nada”.

– “Yo no me maquillaba porque, como nunca lo hacía, si me maquillaba lo notaba enseguida”.

3. Búsqueda de información

Hace referencia a la tentativa de aprender más sobre la situación estresante, incluidas sus causas, consecuencias y significado, así como las estrategias de intervención.

Se intenta buscar y obtener información sobre la enfermedad y sus secuelas, con el objeto de poder actuar en mejores condiciones.

– “Cuando empecé a investigar y me enteré de la enfermedad y las secuelas que la enfermedad iba a dejar en mi hijo, me di cuenta de que los médicos no dicen toda la verdad, porque la verdad es muy dura”.

Todos los informantes exigen y prefieren que los médicos les den una información exhaustiva sobre los cambios que se producen en el hijo como consecuencia de las intervenciones quirúrgicas, sobre las

secuelas que pueden producir discapacidad, muerte etc.

– “Si no te lo dicen te asustas. Si te lo dicen, “mira, te puede pasar esto y esto, no te asustas tanto”; pero que te lo digan”.

– “Los médicos te tendrían que preparar para decirte cómo van a salir los niños después de la operación, porque cuando yo vi a mi hijo después de la operación, en la habitación con máquinas por todas partes, sondado por aquí, sondado por allí (me asusté)”.

– “Yo sabía que la habían operado de la cabeza, pero lo que no esperaba es que la pusiera de pie y se me cayera. Me di un susto cuando la levanto de la silla de ruedas y me giro y me la veo en el suelo y le pregunto: “¿pero qué haces ahí?” y me dice: “que me he caído”. La vuelvo a poner de pie y se me vuelve a caer otra vez, y claro lo que yo pensé es que esta niña se me ha quedado inválida y aquí nadie me ha dicho nada. Luego le pregunté a la enfermera: “¿oye, la niña se me ha quedado inválida?” y ella me dijo que en la operación de la cabeza tenía que pasar un tiempo ya que las piernas se resentían. Pero claro a mí me lo dicen y no me pegan esos sustos”.

– “Yo (si me pasara) sí que quiero estar allí en el último momento. Los médicos saben cuándo la muerte está cercana y te avisan en ese momento por si quieres estar con el niño en ese momento. Y los padres deciden si se llevan los niños a intensivos para que se mueran allí o los dejan en la habitación (del hospital) para que fallezcan allí”.

4. Búsqueda de apoyo social

Las estrategias de búsqueda de apoyo social incluyen: el apoyo instrumental (médicos), el apoyo social y emocional (amigos y familiares), y el apoyo espiritual.

Ayuda instrumental o consejo: personal sanitario

Confianza en la profesionalidad de los médicos y en su opinión

– “Que vengan pronto los médicos y que miren que todo está bien. Dejas a tu hijo en manos de los médicos, porque crees que es la mejor solución”.

– “Sabes que cuando vienen los médicos, van a hacer todo lo posible por animarla”.

Consejos de los médicos a los padres

Los padres reciben muchos consejos de los médicos sobre cómo actuar y cómo comportarse.

– “A mí me dijeron cuando le hicieron el primer trasplante a mi hijo: “tú veas lo que veas, no tienes que hacerte la asustada, como si fuera lo más normal del mundo, como si todo fuera normalísimo”.

– “A mí me dijo el médico: “si tenéis que llorar, no lloréis delante de él”.

– “El médico me dijo: “tu hija te debe ver siempre bien, si estás cansada que te vea siempre con el mejor aspecto, maquíllate”.

Valoración del trato recibido por los médicos

– “Yo le pongo un diez a la doctora de Luisa, en todos los aspectos, como profesional y como persona. Tiene una calidad humana impresionante, pero yo sé que esa persona es muy joven y se “rayará”, se “rayará” seguro”.

– “En los médicos no he notado la falta de sensibilidad. A los médicos los he visto un poco serios, no se relacionan tanto. Pueden estar más o menos simpáticos, pero hacen su trabajo”.

Apoyo de pareja

En el discurso de los padres podemos observar cómo hay padres que han redis-

tribuido los roles y tareas de una manera razonable.

– “Lo hemos llevado bastante bien los dos. Nosotros nos tuvimos que dividir. Yo no quería ir a trabajar, pero uno de los dos tenía que seguir con su trabajo. Mi marido no quería ir a trabajar y quería quedarse en el hospital; pero yo le dije: o te vas tú o me voy yo (a trabajar), tenemos una niña de 8 meses y tenemos que sacarla adelante”.

Algunos informantes describen los ajustes en la pareja por la forma diferente de reaccionar ante la enfermedad.

– “Mi marido no lo asimiló y cogió una depresión de caballo. Entonces te sientes sola. Él es que no podía, cuanto más mal estaba la chiquilla, más mal estaba él. Yo no me he venido todavía abajo, no me he tomado ni un tranquilizante”.

– “Como el padre se hundió, yo tuve que salir”.

Apoyo de la familia extensa

Los padres valoran la ayuda que algunos familiares les han proporcionado.

– “Está la gente que te apoya, que va a verte todos los días”.

– “Luego tienes otra gente que se vuelca mucho: las hermanas de mi marido noche sí noche no, estaban allí y mi hermana también. Si mi hermana no podía, venía la hija, porque ella por el día iba a trabajar. Y entonces se turnaban ellas y por lo menos así podía ir a descansar un rato”.

– “A mí, mis cuñados me ayudaron mucho, hasta que por desgracia mi cuñado cayó con cáncer; entonces ya no pudieron ayudarnos”.

Apoyo en los amigos

Los padres buscan apoyo en los amigos.

– “Este último ingreso de mi hija, que ha estado muy malita, el lunes empecé a

llamar a todas mis amigas, pidiendo ayuda para que estuvieran conmigo allí. Les llamé a ellas, porque son mis amigas, saben del tema de Lucía y sabes que están ahí cuando las necesitas, y vinieron enseguida”.

Apoyo espiritual

Las creencias religiosas no cambian: los que creen, confían en Dios y rezan más; y los que no creen, pueden recurrir a medicinas alternativas, sanadores, etc.

– “Cuando ves lo que te ha pasado, entonces piensas ¿hay un Dios? Yo pensaba que sí, todavía pienso que sí. Te coges a cualquier cosa, aunque sea un vaso. A mí una persona me dio unos rezos (unas oraciones), y me comentó que su hermana había estado muy mala y salió (con ayuda de los rezos), y yo también los hice, y mi madre me decía de ir todos los lunes a rezar, e íbamos”.

– “Yo siempre he creído en Dios, ahora sigo creyendo”.

– “Nosotros fuimos a curanderos y sanadores con la esperanza de buscar una solución a la enfermedad de nuestra hija, y no nos da vergüenza admitirlo. Antes de lo de Juani, no creíamos en Dios, y ahora tampoco”.

5. Reevaluación o reestructuración cognitiva

Se refiere a los intentos activos de cambiar el propio punto de vista sobre la situación estresante, con la intención de verla con un enfoque más positivo.

Desarrollar pensamientos positivos

Algunos padres han señalado los beneficios del pensamiento positivo.

– “Intento no ofusarme en lo malo. Mi marido también hace eso, no pensar en lo malo. En ese sentido, yo y mi marido con-

geniamos bien, no pensamos en lo malo y salimos adelante”.

Reestructuración de valores y visión del mundo

La enfermedad cancerosa en un niño provoca un cambio en el sistema de valores y en la visión del mundo de los padres.

En el discurso de los padres observamos cambios: son más sensibles, piensan menos en lo material y en el trabajo, quieren disfrutar la vida porque es pasajera, y son más altruistas.

– “Yo me siento más sensible. He cambiado, ahora veo las cosas de forma diferente, todo cambia completamente”.

– “He cambiado totalmente, ahora soy más sensible. Mi valor principal es vivir la vida. Estoy convencida que estamos una temporada y punto. Ahora quiero vivir la vida de forma lo más sana posible, sin hacer daño a nadie. Antes, lo único en que pensaba era en trabajar, en ganar dinero, para tener un coche; en cambio todo eso ahora carece de importancia”.

– “El planteamiento que yo tengo ahora mismo es que si sirvo para ayudar a alguien, pues fenomenal. Me gustaría mucho ayudar a otros padres que estén pasando por lo mismo y hasta ahora aún no he tenido ocasión. Y esto es lo que me planteé, por eso luego fui a ASPANIÓN y dije que si servía para ayudar a alguien moralmente yo estaba dispuesta. Me gustaría hacer el curso de voluntariado de ASPANION, para estar como voluntaria en el hospital”.

Reflexionar sobre los propios comportamientos

Los padres que ya han superado los primeros momentos de la enfermedad reflexionan sobre qué comportamientos cambiarían y mejorarían. Reaccionar con mayor serenidad, disfrutar el momento, no negar la enfermedad y tomar una actitud

más distendida, son las normas de comportamiento que adoptarían.

– “Reaccionaríamos con más serenidad ante el diagnóstico. Disfrutaríamos de cada pequeño momento”.

– “Cambiaría la negación del principio, porque aquí perdí mucho tiempo”.

– “Cuando empezamos a reaccionar de forma más distendida, nos reíamos al recordar la cara de asombro de otros padres novatos cuando nos veían reír”.

6. Distracción

Buscar mecanismos de distracción, tanto para los niños como para los propios padres, es importante, porque ayuda a relativizar las preocupaciones.

– “En el hospital venían los payasos, para distraer a los niños y hacerles reír. Cuando estaban los payasos, Juanjo no se quejaba de nada”.

– “Yo, al principio, casi todas las noches les decía a las vecinas que pasaran a cenar. Y como las vecinas pasaban a cenar, ya distraían la cosa, para que no se centrara el tema siempre en lo mismo. Lo importante era llamar a gente para que viniera a casa; en lugar de decir que no venga nadie, al contrario. Esto me permitía distraer el ambiente. Porque mientras estás hablando con uno, el pensamiento también se distrae un poquito”.

– “Ese día me fui al teatro yo con mis amigas, que era la primera vez que iba a un teatro”.

7. Rumiación

Consiste en la focalización repetitiva y pasiva de lo negativo y de las características amenazantes de situación estresante, incluyendo formas de afrontamiento de menor orden como pensamientos intrusivos, negativos, catastrofismo, amplificación de la ansiedad, auto-inculpación y miedo.

Miedo

Se observa el miedo que provoca una recidiva en los padres.

– “Hombre, ¡claro! el miedo no se te ha ido, el miedo lo tienes ahí. Tú te das cuenta que en todo este tiempo más de la mitad han muerto, el miedo no se te va. Ese miedo no se te va. Con el paso del tiempo te irás confiando, pero el miedo no se te va”.

– “Ahora, cuando le duele algo, enseguida me pongo por dentro muy nerviosa”.

La muerte de otro niño provoca ansiedad en los padres, porque les recuerda que su hijo puede morir; aún más, si el proceso de la enfermedad de su hijo es similar al del niño muerto.

– “Cuando te enteras de la muerte de otro niño, por un lado es el dolor y por otro es el miedo que tienes de si a tu hijo también le va a pasar”.

– “Lo que nos sucede es que tenemos tanta información, que cuando a un niño le pasa lo mismo que tu hija y ha muerto, ya te imaginas lo peor. Cuando Alonso tenía un problema con el injerto, luego Luisa lo cogía después y así sucesivamente. Claro, cuando sabes que se ha muerto y que antes tenía problemas de respiración y que a tu hija le han ingresado por problemas de respiración, pues te asustas mucho”.

Sentimientos de culpa

En el grupo se ha tratado este tema desde la culpabilidad relacionada con no poder atender al hijo adecuadamente.

– “Me sentía culpable cuando tenía que dejar a mi hijo solo en la habitación para irme a cenar. Mi hijo me llamaba, y a veces iba al bar, comía cualquier cosa y deprisa, porque sabía que él me estaba llamando”.

Focalización repetitiva de lo negativo

– “Yo escribía un diario cuando estaba en La Fe y cada vez que moría uno ponía en el diario el nombre del niño y escribía “un angelito se ha ido al cielo” y tenía una lista tan larga, que al final dejé de escribir los nombres porque yo misma me deprimía de ver la lista”.

8. Huida/evitación

Incluye la desconexión mental, evitación cognitiva y/o conductual, evitación del problema, negación, desconexión voluntaria y huida, que implicarían esfuerzos por desengancharse o estar lejos de la transacción estresante o de un entorno que no es contingente con las necesidades y metas de la persona.

Algunos padres intentan desvincularse manteniendo las distancias con otros padres afectados. Esta reacción es más habitual en los padres que en las madres que, por el contrario, son más propensas al contacto emocional.

– “Mi marido siempre se ha negado a hacer demasiada amistad con la gente porque dice que bastante tenemos nosotros con nuestros problemas; y es que te llevas el problema de los demás a casa y entonces es un sufrimiento grande”.

– “Mi marido también es así, prefiere no involucrarse en la muerte de los niños, en cambio yo no puedo”.

También vemos el intento de huida ante la noticia de la muerte de un niño.

– “Cuando me dijeron que Carmen había muerto, yo no me lo podía creer. Lo había entendido perfectamente pero no me lo podía creer. Y a las otras madres les pasa lo mismo, lo escuchan pero no se lo creen”.

9. Aislamiento social

Conjunto de respuestas orientadas a aislarse del entorno social, a ocultar sus sentimientos y protegerse evitando contactar con otros o prevenirse de que otros sepan sobre la situación estresante o sus efectos emocionales. Incluye la evitación de los demás, ocultación, aislamiento, estoicismo, parte de la desconexión o desvinculación y abandono emocional.

Estas estrategias las observamos en las madres cuando se enfrentan a la muerte de su hijo o de otros niños.

– “Cuando hablas con una madre que ha fallecido su hijo, notas que le hablas y no se inmuta. Se te queda mirando fijamente, pero como si nada. No habla del tema ni nada, luego ya empieza a hablar”.

Algunas madres también describen cómo se aíslan socialmente ante la muerte de un niño

– “Mientras que estoy hablando con ellos, les llaman por megafonía y se van y su hijo se había muerto. Aquello me afectó para todo el día y no conocía de nada a aquellas personas. Llegué a mi casa, con la cara toda sería, toda tristonera no hablaba con nadie, no comía y me encerraba en la habitación de mi hija”.

CONCLUSIONES

En nuestro estudio los padres han utilizado estrategias de afrontamiento activas y pasivas:

Estrategias activas

– *Centrarse en el problema* con entereza y adecuación a la acción y calma en diferentes momentos de la enfermedad: diagnóstico, tratamientos, cuidados, secuelas, recidivas, muerte, etc.

– *Regulación afectiva*: los padres intentan controlar su miedo y emociones negativas

manteniendo y aparentando normalidad ante las situaciones estresantes.

– *Búsqueda de información*: los padres buscan y quieren información sobre todos los aspectos de la enfermedad y se quejan de su carencia. Los médicos son la principal fuente de información de los padres.

– *Búsqueda de apoyo social*: los padres buscan apoyo instrumental y consejo fundamentalmente en los médicos y suelen seguir sus consejos. También buscan *apoyo emocional* y consuelo en los amigos y familia, y *apoyo espiritual*.

– *Reevaluación o reestructuración cognitiva*: los padres intentan un enfoque más positivo a la enfermedad del hijo, desarrollando pensamientos positivos y reestructurando sus propios valores.

– *Distracción*: los padres y los niños realizan actividades alternativas agradables para disminuir la ansiedad (payasos en el hospital, ir al teatro, compartir con los amigos...).

Las estrategias más frecuentes en el discurso de todos los padres son: afrontamiento del problema con entereza y adecuación a la acción y calma, y la regulación afectiva aparentando normalidad.

Las estrategias relacionadas con la búsqueda de información, apoyo social y reestructuración cognitiva son las que siguen en frecuencia.

La distracción es la estrategia que con menos frecuencia aparece en los comentarios de los padres.

Estrategias pasivas/evitativas

Las estrategias pasivas o evitativas son las menos frecuentes en el discurso de los padres y sólo se manifiestan ante situaciones como las recidivas y la muerte.

– *Rumiación*: los padres manifiestan sentimientos de miedo ante las recidivas y la muerte del hijo. Solamente en el caso de una madre, cuya hija había muerto de un tumor cerebral y tenía otro hijo en tra-

tamiento, hemos observado la focalización repetitiva en lo negativo.

– *Huida/evitación*: se produce fundamentalmente en situaciones de muerte de algún niño en el hospital. Son los padres los que evitan el contacto emocional con los padres de niño muerto, mientras las madres son más propensas a dicho contacto.

– *Aislamiento social*: esta estrategia sólo se describe en las reacciones de las madres ante la muerte de su propio hijo o ante la de otro niño.

De las trece familias de estrategias descritas por Campos et al. (2004)⁽¹⁴⁾, no se han detectado estrategias referentes a la desesperación o abandono, negociación, oposición y confrontación, y afrontamiento mediante participación en rituales religiosos.

DISCUSIÓN

La metodología cualitativa grupal nos permite explorar cómo los padres se enfrentan al reto del cáncer infantil y nos muestra, a través del discurso y opiniones de los padres, las estrategias utilizadas.

En las investigaciones realizadas con metodología cualitativa se han utilizado grupos focales⁽¹¹⁾ y/o entrevistas semiestructuradas^(4,5,10,11,16,24).

En la elaboración de los resultados se han utilizado frecuencias y porcentajes⁽¹¹⁾ o simplemente se han agrupado en temas y subtemas⁽⁴⁾.

Los objetos de estudio de estos trabajos son: experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias⁽²⁴⁾; las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres, sus experiencias y los recursos disponibles⁽¹¹⁾, experiencias de los padres^(5,4) y resiliencia de las familias⁽¹⁶⁾.

Debido a la técnica de muestreo “probabilístico por conveniencia” hemos optado por hacer un único grupo (semejante

a un grupo de autoayuda), con seis sesiones, en vez de hacer varios grupos focales con una única sesión. Nuestro estudio es limitado por el tamaño de la muestra utilizada (14 padres), porque no diferencia entre estrategias paternas y maternas y no selecciona la muestra en función de las diferentes etapas de la enfermedad, de los tipos de cáncer, y de las clases sociales.

Los trabajos de investigación basados en metodologías cuantitativas (cuestionarios) incluyen muestras más amplias 150⁽⁸⁾, 184⁽²¹⁾. Los cualitativos tienen muestras más pequeñas, 42 progenitores⁽¹⁶⁾, 45 progenitores de 26 niños⁽¹¹⁾, 17 familias⁽⁵⁾, 20 madres⁽¹⁰⁾ y 9 progenitores⁽⁴⁾. En todos los trabajos, tanto cualitativos como cuantitativos, hay un desequilibrio entre padres y madres (los padres suelen participar menos). En muchos estudios se excluyen aquellas familias en que el niño está en las fases de recidiva y de cuidados paliativos. Nosotros no hemos hecho esta restricción y hemos tenido padres que han pasado por todas las fases, incluso, en un caso con dos hijos enfermos). Otros sólo entrevistan a padres en fase de diagnóstico o tratamiento.

Las estrategias activas (centradas en el problema, búsqueda de información y comunicación con la familia y personal sanitario; búsqueda de apoyo social; reestructuración cognitiva y la regulación afectiva) son las más utilizadas por los padres de niños con cáncer y, en menor medida, las estrategias pasivas o evitativas^(12,19,21).

En nuestra investigación, las estrategias más utilizadas son las activas: centradas en el problema, regulación afectiva, búsqueda de información, búsqueda de apoyo social, y reestructuración cognitiva. Las estrategias pasivas sólo se utilizan en situaciones relacionadas con las recidivas y la muerte.

Este estudio, a pesar de sus limitaciones, nos muestra las estrategias utilizadas por los padres de nuestro entorno cultu-

ral, desde su punto de vista. Puede ser de utilidad para los profesionales del ámbito educativo y sanitario en la comprensión de las reacciones de los padres, en la comunicación e interrelación con ellos y en el desarrollo de técnicas educativas y de orientación familiar que fomenten estrategias de afrontamiento adaptativas y favorezcan el equilibrio emocional^(25,26).

Debido a la frecuencia y duración de las sesiones hemos podido recoger información abundante. Además de las estrategias de afrontamiento, describimos los cambios que se producen en la estructura y dinámica familiar y las relaciones de los padres con el personal sanitario⁽²⁷⁾.

Esta investigación se completó con la realización de un cortometraje, cuyo guión se elaboró a partir de las estrategias activas recogidas en el análisis del discurso de los padres en las sesiones grupales. El cortometraje fue evaluado por los psicooncólogos de las Asociaciones de padres de niños con cáncer pertenecientes a la Federación Española y experimentado en sesiones grupales con padres, siendo un elemento dinamizador de las sesiones grupales y favoreciendo la comunicación y participación de los padres⁽²⁵⁾.

AGRADECIMIENTOS

A ASPANION que con su colaboración hizo posible la realización de este trabajo de investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- González S, Steinglass P, Reis D. Intervenciones centradas en familias con miembros que tienen dolencias crónicas. Georges Washintong University, 1987.
- Grau C. La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona: CEAC, 1993.
- Grau C, Fernández M. Familia y enfermedad crónica pediátrica, *An Sist Sanit Navar* 2010; 33 (2): 2003-12.
- Wong M y Chan S. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs* 2006; 15: 710-7. Doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x.
- Björk M, Wiebe T, Hallström I. Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005; (22): 265-75. Doi: 10.1177/1043454205279303.
- Vrijmoet-Wiersma J, van Kling JM, Kolk AM, Koopman H, Ball L, Egeler M. Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *J Pediatr Psychol* 2008; 33 (7): 694-706. Doi:10.1093/jpepsy/jsn007.
- Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip C, Hoekstra-Weebers JE. Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revised: Five years later. *Psychooncology* 2006; 15: 1-8. Doi: 10.1002/pon.927.
- Greening L, Stoppelbein L. Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress and anxiety symptoms. *J Pediatr Psychol* 2007; 32 (19): 1272-7. Doi: 10.1093/jpepsy/jsmo57.
- Phipps S, Larson S, Long A, Rai SN. Adaptive style and symptoms of posttraumatic stress in Children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol* 2006; 33(3): 298-306. Doi:10.1093/jpepsy/jsj033tive.
- Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer. *Soc Sci Med* 2002; 55: 1835-47. Doi 10.1016/S0277-9536(01)00318-5
- Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology* 2003; 13: 390-407. DOI: 10.1002/pon.761.
- Grootenhuis MA, Last BF, Kinderziekenhuis E. Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of litera-

- ture. *Support Care Cancer* 1997; 5: 466-88.
13. Grau C. La calidad de vida de los niños con tumores intracraneales: prevención, detección y rehabilitación de los "efectos tardíos" de la enfermedad. *Siglo Cero* 2011; 42(3): 239: 35-52.
 14. Campos M, Iraurqui J, Páez D, Velasco C. Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes. Un meta análisis de 13 estudios. *Bol Psicol* 2004; 82: 25-44.
 15. Páez D, Fernández I, Ubillos S, Zubieta E., editores. *Psicología social, cultura y educación*. Madrid: Pearson Educación, 2004.
 16. McCubbin M, Balling K, Possin P, Friedrich S, Bryne B. Family resiliency in childhood cancer. *Fam Relat* 2002; 51 (2): 103-11.
 17. Carver CS, Scheeier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies. A theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol* 1989; 56 (2): 267-83.
 18. Lazarus RS, Folkman S: *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
 19. De la Huerta R, Corona J, Méndez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurol Neurocir Psiquiat* 2006; 39 (1): 46-51.
 20. Norberg AL, Lindblad F, Boman K. Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncol* 2005; 44: 382-8. Doi:10.1080/02841860510029789.
 21. Norberg AL, Lindblad F, Boman K. Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med* 2005; 60: 965-75. Doi:10.1016/j.socscimed.2004.06.030.
 22. Patistea E. Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *Studies Int J Nurs Stud* 2005; 42 (3): 283-96. Doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.06.010.
 23. Canales M, Peinado A. Grupos de discusión. En J.M Delgado y J. Gutiérrez, *Métodos en las Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis, 1994; p. 287-316.
 24. González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias. *Nure Investigación* 2005; 16: 1-15.
 25. Espada MC, Grau C, Fortes MC. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de enfermos de cáncer a través de un cortometraje. *An Sist Sanit Navar* 2010; 33 (3): 259-69.
 26. Peek G, Melnyk BM. Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research. *Pediatr Nurs* 2010; 36 (6): 306-13.
 27. Espada MC, Grau C, Fortes MC. Relaciones padres-médicos en oncología pediátrica: un enfoque cualitativo. *An Sist Sanit Navar* 2010; 33 (3): 277-85.