



# MÁSTERES de la UAM

Facultad de Psicología /13-14

Máster en Psicología  
de la Salud



**El afrontamiento en  
padres de niños con  
cáncer: Evitación  
experiencial y acep-  
tación. Una aproxi-  
mación cualitativa**  
*Cristina Velasco Vega*



*“Hay dos cosas que los hijos deben recibir de sus padres: raíces y alas”*

Johann Wolfgang von Goethe

## Índice

	Página
<b>Resumen</b>	4
<b>Abstract</b>	4
<b>Palabras clave</b>	5
<b>Key Words</b>	5
<b>1. Introducción</b>	6
1.1. El cáncer infantil	6
<i>1.1.1. Las enfermedades hematológicas: leucemias y linfomas</i>	7
<i>1.1.2. Los tumores sólidos</i>	7
1.2. Afrontamiento del cáncer por parte de los padres: vivencias en las distintas fases de la enfermedad	10
<i>1.2.1. Diagnóstico</i>	13
<i>1.2.1. Tratamiento</i>	14
<i>1.2.3. Fin de tratamiento y supervivencia a largo plazo</i>	15
1.3. El impacto emocional y el papel de la evitación experiencial en los padres de niños con cáncer	16
1.4. Un ejemplo de atención al niño con cáncer y su familia: Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Madrid Montepríncipe	17
<b>2. Objetivos e hipótesis</b>	19
<b>3. Método</b>	20
3.1. Diseño	21
3.2. Participantes	23
3.3. Análisis de datos	24
<b>4. Resultados</b>	25
4.1. Temas centrales de la experiencia de afrontamiento identificados en la entrevista	26
<i>4.1.1. El impacto del diagnóstico</i>	26
<i>4.1.2. El niño como el principal protagonista</i>	27
<i>4.1.3. Estrategias de afrontamiento</i>	27
<i>4.1.4. Lo más difícil de la enfermedad</i>	28
<i>4.1.5. La emoción más presente el miedo</i>	29

4.1.6. Aspectos positivos de la enfermedad	30
4.1.7. Necesidad de ayuda psicológica	31
4.2. Identificación de marcadores de evitación experiencial y aceptación	31
4.3. Análisis de la convergencia entre medidas cualitativas y cuantitativas	34
<b>5. Discusión</b>	35
<b>6. Conclusiones</b>	42
<b>7. Referencias bibliográficas</b>	43
<b>8. Anexos</b>	47
8.1. Anexo 1: Guión de entrevista para padres	47
8.2. Anexo 2: Consentimiento informado	49
8.3. Anexo 3: <b>Tabla 1.</b> Datos socio demográficos y características de los participantes y sus hijos	50

## **Resumen:**

El cáncer infantil es una enfermedad compleja que afecta al niño y a la familia. En todas las etapas de la enfermedad los padres son los principales apoyos del menor y su adaptación a menudo es compleja. A través de una metodología cualitativa, realizando entrevistas a nueve padres de niños con cáncer que han finalizado el tratamiento o están curados, se explora la vivencia emocional de los padres durante el proceso de la enfermedad. Los seis temas principales obtenidos de las narrativas de los padres son el impacto del diagnóstico, el niño como principal protagonista, la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento, la identificación de aspectos especialmente difíciles de asumir o afrontar, el miedo como la emoción más presente y la identificación de aspectos positivos en la experiencia. Además, se identifica la presencia de algunos procesos de evitación experiencial en los padres, en relación con ellos mismos, con el hijo y con los demás, y una convergencia (correlación estadísticamente significativa) entre la medida cualitativa empleada para evaluar evitación experiencial y las puntuaciones de los padres en el Cuestionario de Aceptación-Acción –II (AAQ-II). Sin embargo, no se ha encontrado relación significativa entre la evitación experiencial y el crecimiento postraumático. Las principales conclusiones que pueden extraerse del trabajo son: a) los padres de niños con cáncer afrontan la enfermedad de su hijo de forma activa; b) la evitación experiencial parece tener cierto papel en la vivencia de algunos padres de esta situación, pero es necesario continuar investigando de cara a conocer mejor sus manifestaciones en esta población.

## **Abstract:**

Childhood cancer is a complex illness that affects children and their family. Parents are the main caregivers of the children. It is a stressful situation and parents have often difficulties to adaptation. This qualitative study was aimed to explore the emotional and coping experience of nine parents of children with cancer who survived the illness and are

currently off treatment. Thematic analysis revealed six main themes: the impact of the illness on various aspects of life, the child as the main figure or the centre of their lives, the use of diverse coping strategies, the most difficult aspects to cope with, fear as the most common feeling among parents, and their ability to point out positive aspects in the difficult experience. Moreover, the parents' narratives revealed experiential avoidance with regard to themselves, their children and social relationships. There is a convergence (statistically significant correlation) between the qualitative measure used to evaluate the experiential avoidance and parents' scores on the Acceptance and Action Questionnaire (AAQ-II). However, there isn't a significant correlation between the experiential avoidance and the posttraumatic growth. The main conclusions are: a) the parents of children with cancer use active coping; b) the experiential avoidance appears to have a role in the way to cope with. It is necessary to continue researching into these questions in order to increase our knowledge about how experiential avoidance processes are involved in the coping experience of this population.

**Palabras clave:**

Cáncer infantil, padres, análisis cualitativo, evitación experiencial, crecimiento postraumático.

**Key Words:**

Childhood cancer, parents, qualitative, experiential avoidance, posttraumatic growth.

## 1. Introducción

### 1.1. El cáncer infantil

El cáncer infantil es una enfermedad grave, poco frecuente, que afecta a la vida del niño y de su familia. En España, se diagnostican al año aproximadamente 1100 nuevos casos de cáncer de los 0 a los 14 años y más de 400 de los 15 a los 19 años. Actualmente, el cáncer infantil no tiene prevención posible. El cáncer más frecuente en la infancia es la Leucemia, seguida de los tumores que afectan al Sistema Nervioso Central y los Linfomas. El cáncer es la segunda causa de muerte en los menores de 14 años después de los accidentes (Peris, Felipe, Martínez, Pardo & Valero, 2013). En las dos últimas décadas se han producido una serie de cambios en el cuidado médico y psicológico del niño con cáncer y su familia. Gracias a los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos, que han mejorado de forma espectacular, se han logrado mejores índices de supervivencia. De hecho, en la actualidad, cerca del 80% de los niños se curan y llegan a la vida adulta. Por esto, se está trabajando no sólo en la curación de su enfermedad sino en la mejora de su calidad de vida y la de sus familias a lo largo del proceso de la enfermedad. López-Ibor (2009, p. 281) afirma que *“integrar la enfermedad en su vida normal y la de su familia es la forma de dar continuidad a una vida en la que irrumpe un diagnóstico de cáncer”*. El cáncer infantil necesita de una serie de medios humanos y técnicos con el fin de atender a todas las necesidades del niño y de su familia, por tanto, es preciso un abordaje multidisciplinar y en el equipo hay una diferenciación de roles con *“funciones y tareas que son compartidas y otras que serán específicas de cada disciplina”* (Barbero, 2003, p. 28).

El cáncer pediátrico incluye varias enfermedades que tienen en común su origen: el crecimiento anormal de una célula o un grupo de ellas con capacidad para invadir los órganos del cuerpo impidiendo la adecuada función de las células de alrededor. El cáncer infantil se puede dividir en dos grupos principales: las enfermedades hematológicas (leucemias y

linfomas) y los tumores sólidos. A continuación, se presentan los tipos más comunes de cáncer infantil (González-Barón, 2010; Pizzo & Poplack, 2006).

### *1.1.1. Las enfermedades hematológicas: leucemias y linfomas*

La *leucemia* es el cáncer infantil más frecuente. La leucemia más frecuente en el niño es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Se origina a partir de un linfocito en el que se produce una serie de alteraciones en su DNA que le transforma en un linfoblasto, célula indiferenciada cuya proliferación incontrolada determina la ocupación de la médula ósea, y a través de la sangre se produce la infiltración de todos los órganos y tejidos del cuerpo del niño. La médula ósea así afectada no puede producir el resto de las series sanguíneas. Por esto, los primeros síntomas del niño son anemia (cansancio, palidez) y síndrome hemorrágico. *El linfoma no Hodgkin* es una enfermedad cuya célula de origen es similar a la de la LLA y se origina en el sistema linfático que forma parte del sistema inmunológico. El sistema linfático se encuentra en una serie de órganos: el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea. También contienen tejido linfoide las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Un linfoma puede desarrollarse en cualquiera de estos órganos. Otro tipo de linfoma es el linfoma de Hodgkin.

### *1.1.2. Los tumores sólidos.*

Pueden distinguirse los siguientes:

- *Tumores del sistema nervioso central*: se clasifican y denominan por el tipo de tejido en el cual se desarrollan. Pueden aparecer en cualquier edad, aunque son más frecuentes entre los 5 y los 10 años. Algunos de los síntomas que presentan son convulsiones, cefaleas, vómitos, irritabilidad, alteraciones de la conducta y sueño excesivo. *Neuroblastoma*: tumor que se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal (es el más frecuente), del tórax, del cuello y de la médula espinal. Suele desarrollarse sólo en niños y la mayoría menores de 5 años.

-*Retinoblastoma*: tumor maligno en la retina.

-*Tumor de Wilms*: tumor maligno que se origina en las células de los riñones. Ocurre generalmente en niños antes de los 10 años. Los síntomas más frecuentes son la presencia de una masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito, presencia de sangre en la orina o dolor abdominal.

-*Rabdomiosarcoma*: tumor maligno que se origina a partir de una célula muscular. Los sitios más frecuentes son cabeza y cuello, pelvis y extremidades. Se diagnostica más en varones y en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.

- *Osteosarcoma*: tumor óseo más frecuente en los niños. Generalmente aparece en los huesos largos del brazo (húmero) y de la pierna (fémur y tibia). Es más frecuente en varones y de edades comprendidas entre 10 y 25 años. Sarcoma de Edwin: tumor óseo que se origina a partir de una célula indiferenciada del tejido de sostén medular.

El cáncer infantil requiere un tratamiento complejo y largo en la vida del niño que afecta de forma determinante a la estructura personal y social de una familia, es considerado enfermedad crónica. Los principales tratamientos incluyen quimioterapia, tratamientos de inmunoterapia, trasplantes de médula ósea, determinadas técnicas de neurocirugía, cirugía traumatológica y radioterapia. La quimioterapia tiene una serie de efectos secundarios físicos importantes como son la pérdida de pelo, anemia, cansancio, vómitos, etc., y cuando se sigue tratamiento con corticoides a dosis altas afecta al estado de ánimo y a las conductas de los niños (Eiser, 2004; Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada, 2004). Tras esta breve caracterización del cáncer infantil se puede concluir con que estamos ante una enfermedad compleja que requiere, como ya se ha señalado, de una atención especializada, integral e interdisciplinar al niño y a su familia (González-Barón, 2010; López- Ibor, 2009).

Los niños y adolescentes enfermos tienen una serie de derechos que son recogidos en diversos documentos. Entre esta serie de documentos se encuentra la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado proclamada en el Parlamento Europeo en 1986 (Lizasoáin, 2005) en la que se señalan varios aspectos importantes. Entre ellos, los niños tienen derecho de estar acompañados por sus padres el máximo tiempo posible y deben ser considerados personas activas dentro del hospital. Además, los padres tienen derecho a recibir toda la información sobre la enfermedad y el bienestar de su hijo. En relación a esto, en el año 2011 se ha materializó en forma de ley un objetivo perseguido por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente a sus hijos durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad, a saber: la *baja por enfermedad grave de un hijo*. Esta ley<sup>1</sup> favorece que las familias puedan atender a sus hijos enfermos durante el tratamiento de la enfermedad y conciliar esta importante tarea con su vida laboral sin tener que renunciar ni a una ni a otra. Este tipo de ayuda está destinada a los progenitores que reducen su jornada de trabajo para el cuidado del menor afectado por cáncer u otra enfermedad grave.

Para los padres, protagonistas de este trabajo, este camino desconocido comienza el día del diagnóstico de la enfermedad, en ellos se produce un *shock* y, a partir de ahí, necesitan reorganizar sus vidas (Castillo & Chesla, 2003). Al ser los padres las personas que más cerca están del niño, surge la necesidad de conocer mejor su vivencia de la enfermedad desde el principio. En el apartado siguiente se aborda esta cuestión

---

<sup>1</sup> Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave

## **1.2. Afrontamiento del cáncer por parte de los padres: vivencias en las distintas fases de la enfermedad.**

Se ha planteado que las funciones principales de los padres son actuar a favor de su hijo, proporcionarle apoyo emocional, hablar con él/ella y proporcionarle cuidados; en definitiva, “estar ahí” (Ångström-Brännström, Norberg, Strandber, Söderberg & Dahlqvist, 2010). Los padres juegan un papel decisivo en cómo se adapta el niño al diagnóstico (Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005; Eiser, 2004). Ellos, como principales apoyos del niño, asumen la responsabilidad en el día a día (Baider, Cooper, & Kaplan De-Nour, 1996; Long & Marsaland, 2011) y ellos son los que mejor pueden hablar sobre el impacto, las conductas y las actitudes más útiles en su tarea del cuidado de un hijo enfermo (Grau & Fernández, 2010).

En los padres de niños con cáncer, los aspectos más estudiados han sido las emociones ante el diagnóstico, la ansiedad, los trastornos del estado de ánimo (Manne et al., 1995), el modo de educar a sus hijos (sobrepotección), los estilos de afrontamiento y la toma de decisiones (Barrera et al., 2004; Eiser, 2004; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). El estrés postraumático es otra de las consecuencias ampliamente estudiadas en los padres de niños con cáncer (Cernvall, Alaie & von Essen, 2012; Kazak et al., 1997). Hay un incremento en los niveles de depresión y ansiedad inmediatamente después del diagnóstico del cáncer de un hijo (Grootenhuis & Last, 1997). Este malestar psicológico en los padres puede mantenerse en el tiempo aún cuando el niño ya está dado de alta del tratamiento. El estudio longitudinal realizado por Maurice-Stam et al. (2008) afirma que los padres suelen adaptarse bien al alta de los tratamientos por la resiliencia emocional, sin embargo, al año de finalizar los tratamientos 34% de las madres y el 36% de los padres aún tenían niveles de malestar psicológico más elevados en comparación con la población normal.

En relación a los aspectos que influyen en la adaptación de los padres a la enfermedad de cáncer de un hijo se ha encontrado que la falta de apoyo social se relaciona con mayores índices de malestar psicológico a largo plazo en esta población (Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006). Los padres de niños con cáncer presentan peor salud física y más síntomas somáticos comparados con padres de niños sanos, y tienen unas tasas más altas de incidencia de cáncer (Olsen, Boice, Seersholm, Bautz & Fraumeni, 1995). Las principales preocupaciones de salud que tienen los padres son los problemas de sueño y la fatiga diaria (Klassen et al., 2012) y se quejan de tener mal humor, agitación interior, irritabilidad, cansancio, necesidad de dormir, dolor de espalda, insomnio, dolor de cuello y de hombros (Baider et al., 1996). Estos síntomas suelen estar presentes principalmente los primeros meses de la enfermedad (Barrera et al., 2004; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), con lo cual, el tiempo desde el diagnóstico y las características de la enfermedad son factores a considerar. Barrera et al. (2004) señalan que las madres de niños con cáncer presentan más síntomas de depresión, mayor uso de las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y reciben más apoyo social en comparación con madres que tienen un hijo enfermo de modo puntual. Además, la preocupación por el resto de hijos y el apoyo familiar percibido también van a influir en la adaptación de estos padres (Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2007).

En cuanto a los modos de afrontamiento, Espada & Grau (2012) clasifican las estrategias de afrontamiento de los padres de niños con cáncer en activas, que a su vez pueden ser dirigidas al problema o dirigidas a la emoción, y en pasivas. Son estrategias de afrontamiento activas el afrontamiento del problema con entereza, la regulación afectiva aparentando normalidad, la adecuación a la acción, la calma, la búsqueda de información, y de apoyo social, la reevaluación o reestructuración cognitiva y la distracción. Son estrategias pasivas la rumiación, la evitación/huída y el aislamiento social. Las estrategias de afrontamiento activas son las más empleadas y las más adaptativas. Las estrategias pasivas

son menos empleadas y suelen estar presentes en padres cuyos hijos han recaído o han fallecido.

Sin embargo, no todo lo que sucede a lo largo de la enfermedad del hijo es negativo ya que tres de cada cuatro padres informan de haber desarrollado una actitud más positiva ante la vida, haber reorganizado sus valores y prioridades y haber incrementado la calidad de las relaciones personales (Baider et al., 1996). Los padres describen aspectos positivos del cuidado como son mayor aprecio por su hijo y la familia y un aumento de la compasión, la empatía, la propia fortaleza, así como nuevas perspectivas de su vida (Klassen et al., 2012) Estos cambios positivos a los que los padres hacen referencia tienen relación con lo que autores como Tedeschi & Calhoun (2004) denominan Crecimiento Postraumático. En el Crecimiento Postraumático (Tedeschi & Calhoun, 2004) la persona experimenta una serie de cambios positivos que ocurren como resultado de vivir las situaciones de crisis que se plantean en la vida como una oportunidad o un desafío. Este crecimiento postraumático se manifiesta de diversos modos, como puede ser un mayor aprecio de la vida en general, dar más significado las relaciones interpersonales, incrementar el sentido de fortaleza personal, cambio en las prioridades y una vida más rica en el plano espiritual y existencial. En la revisión de estudios realizada por Duran (2013) se identifican cinco temas que hacen referencia al crecimiento postraumático en supervivientes de cáncer y sus familias, son los siguientes: construcción de significado, aprecio por la vida, conciencia de uno mismo, cercanía y unión familiar y el deseo de retribuir a la sociedad de algún modo.

La necesidad de apoyo a todos los miembros de la familia es un continuo desde el diagnóstico hasta la curación (Kazak, 2006; Meyler et al., 2010). Suele considerarse que las etapas de la enfermedad son: el diagnóstico, inicio del tratamiento, etapa de mantenimiento, fin de tratamiento, supervivencia a largo plazo, recaída y muerte (Mack & Grier, 2004; López-Ibor, 2009). A continuación, se presenta una breve descripción de las etapas de

diagnóstico, tratamiento, fin de tratamiento y supervivencia a largo plazo y la vivencia de estos momentos por parte de los padres.

### *1.2.1. Diagnóstico*

El niño suele acudir al hospital tras varios días enfermo, incluso después de números análisis y pruebas, hasta que recibe el diagnóstico definitivo. Cómo y quién da la noticia es determinante para la adaptación a la enfermedad. El objetivo en esta fase es generar una buena alianza terapéutica con el objetivo de ayudar al niño y a su familia con sus miedos, sus incertidumbres y sus circunstancias de vida particulares. Los padres pueden experimentar una dicotomía que con el tiempo irá desapareciendo: “mi vida ha cambiado”... y con el tiempo se manifiesta en “pero somos los mismos” (Anderson & Kaye, 2009). En “*The Day One Talk*”, como denominan Mack & Grier (2004) al momento del diagnóstico, los niños y las familias deben escuchar y retener cuatro cosas: el diagnóstico, el tratamiento que se va a seguir (cuándo y cómo va a afectar a su vida diaria), las metas y que la causa de la enfermedad es desconocida. Se explicará el diagnóstico con el nombre exacto de la enfermedad y con la inclusión de la palabra “cáncer”, que activará sus vivencias en relación a la enfermedad, de forma clara y sin un uso excesivo de tecnicismos.

Es una situación de crisis que lleva a cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y familiar (Barrera et al., 2004; Lindahl, 2004). A los padres les preocupa cómo explicar la enfermedad al resto de familiares o amigos y no quieren que la gente sienta pena, lástima o compasión por ellos (Castillo & Chesla, 2003). En estos primeros momentos, las emociones que se presentan en los padres son muy variadas. Son frecuentes las reacciones de enfado, rabia, culpa, dudas y, a medida que pasa el tiempo, éstas se transforman en preocupaciones por la enfermedad o problemas económicos. Cuando los padres tienen problemas adicionales no relacionados directamente con la enfermedad del niño, como

pueden ser dificultades en el trabajo, los problemas económicos o la escasez de apoyo social, se puede ver agravada su afectación emocional (Eiser, 2004).

### *1.2.2. Tratamiento*

Para facilitar la adaptación de los padres y la comprensión de los tratamientos se proporciona toda la información actualizada y calendarios con las fechas programadas para los distintos tratamientos. Todo conocimiento proporcionado es una forma de que los padres puedan prepararse de algún modo para cada etapa de la enfermedad y así poder tomar parte activa en los tratamientos. El cuidado debe ser humanizado y, en este sentido, se ha de preguntar no sólo por el estado físico, sino por el resto de cosas que preocupan al niño y a su familia (colegio, trabajo de los padres, relaciones con los amigos, etc.). Se trata de establecer una posibilidad de futuro y que el niño de este modo no se vea determinado a la “no curación” (Anderson & Kaye, 2009). Estar rodeados de un trato amable, atención y consideración hace que los padres puedan afrontar mejor la situación (Ångström-Brännström et al., 2010). Los padres, en esta etapa, señalan cambios físicos y emocionales en los niños como son la caída del pelo o el cansancio, pueden tener más rabietas, ser menos colaboradores, más “inmaduros” y demandantes. Los cambios también pueden ser positivos, por ejemplo, un niño comienza a ser más maduro (Clarke et al., 2005). Otras áreas de la vida de los padres pueden verse afectadas. Da Silva, Jacob y Nascimento (2010) presentan cuatro temas en relación a la pareja de los padres de niños con cáncer: cambios en la relación, dificultades en la comunicación, las diferencias entre sexos y los cambios en los roles.

Dentro de los tratamientos, son especialmente destacables los periodos en los que el niño está ingresado en el hospital, ya que son los momentos de mayor ruptura de la dinámica familiar (Eiser, 2004; Grau & Espada, 2012; Grau & Fernández, 2010). Debido a los ingresos, uno de los padres, generalmente las madres, tiene que permanecer al cuidado del hijo y el otro progenitor, en su mayoría los padres, suelen ocuparse del resto de hermanos, del

trabajo, de las tareas de la casa, etc. La soledad aflora en estos momentos de estancia en el hospital, sienten sus temores y preocupaciones más intensas (Castillo & Chesla, 2003). Se produce un mayor aislamiento social y se paralizan otras actividades que hasta el momento realizaban. Puede haber madres que se dediquen exclusivamente al cuidado de su hijo enfermo y dejen a un lado las necesidades emocionales de otros hijos y/o del cónyuge, lo cual puede llevar a un aumento de la ansiedad. Además, el que está en el hospital con el niño tiene que transmitir toda la información al resto de la familia y esto es otra fuente de estrés añadida (Grau & Espada, 2012). Por otro lado, las familias expresan el deseo de poder tener más intimidad y a veces resulta difícil tener esa privacidad (Eiser, 2004).

Estar cerca de su hijo física y emocionalmente, es decir, estar involucrados en el cuidado del niño ayuda a los padres en estos momentos. Uno de los fenómenos que sucede es que algunos padres llegan a decir que “son uno” con el niño. Para los padres sirve de mucho consuelo ver las habilidades y fortalezas del niño en la enfermedad, percibir la propia fuerza de su hijo. En estos periodos de hospitalización los padres necesitan “*sentirse como en casa*” (Ångström-Brännström et al., 2010. p.270) y algunos de ellos llegan a hablar del hospital como su “*segunda casa*”.

### *1.2.3. Fin de tratamiento y supervivencia a largo plazo*

Los padres describen que sienten no estar preparados para el alta de los tratamientos, momento que perciben como confuso y generador de una mezcla de emociones. El miedo a las recaídas está presente y los padres afirman que continúan “viviendo el día a día” y que no piensan demasiado en el futuro (Mckenzie & Curle, 2012). El miedo a las recaídas, cuando ocurre en exceso y no les deja llevar una vida plena, pasa a denominarse síndrome de “Espada de Damocles”. Por si esto ocurre, es preciso que se trabaje con el niño y los padres para su prevención a lo largo de todo el tratamiento (Curda, 2011).

### **1.3. El impacto emocional y el papel de la evitación experiencial en los padres de niños con cáncer.**

Desde la Terapia de Aceptación y Compromiso (Hayes, Strosahl y Wilson, 1999) se presenta el fenómeno de la evitación experiencial para comprender la génesis de una gran parte de problemas psicológicos. La evitación experiencial se define como el fenómeno por el cual la persona intenta no permanecer en contacto con las experiencias privadas negativas (incluyendo las sensaciones corporales, emociones, pensamientos, recuerdos y acciones) y trata de hacer algo para alterar esas experiencias negativas o los eventos que dan lugar a ese tipo de emociones, conductas, pensamientos, etc. (Hayes, Wilson, Gifford, Follette, & Strosahl, 1996). Existe una creciente literatura que apoya la hipótesis de que evitación experiencial es un proceso central en numerosos problemas psicológicos y de ajuste general (Chawla & Ostafin, 2007; Wilson & Luciano, 2002). Dentro de lo que se entiende por evitación experiencial puede haber una gran variedad de manifestaciones, tales como los comportamientos evitativos, la negación, el posponer asuntos, la distracción o la supresión emocional, entre otros, que tiene un coste para la vida de la persona (Gámez et al., 2011).

El papel de la evitación experiencial en padres se ha comenzado a estudiar sólo recientemente. Así, se ha desarrollado un cuestionario “Parental Acceptance and Action Questionnaire” (PAAQ; Cheron, Ehrenreich & Pincus, 2009) para conocer estrategias de evitación experiencial relacionadas con ser padre. También se ha analizado el papel de la evitación experiencial en padres de niños con autismo (Blackledge & Hayes, 200; citado por Murrell & Scherbarth, 2012), en padres de niños con discapacidad (Singer et al., 1989 citado por Murrell & Scherbarth, 2012), en padres de jóvenes con dolor crónico (McCracken & Gauntlett-Gilbert, 2011), en padres de niños prematuros (Greco et al., 2005) y en padres de niños con parálisis cerebral (Whittingham, Wee, Sanders & Boyd, 2013). La evitación

experiencial en los padres se ha relacionado con la ansiedad y un peor funcionamiento socio-emocional en sus hijos (Heckler, 2012; Tiwari et al., 2008).

Respecto a las variables relacionadas con el malestar de los padres de niños con cáncer, Cernvall et al. (2012) demuestran que la evitación experiencial y la rumiación están asociadas positivamente con la depresión, ansiedad y el estrés postraumático en estas personas. Las dificultades en la expresión emocional se relacionan con la evitación experiencial y el malestar emocional. Además, el empleo de estrategias de evitación predice angustia en los padres de niños con tumores cerebrales (Cernvall, Carlbring, Ljungman & Von Essen, 2013). Si bien se trata de un concepto muy interesante e innovador, aún no existe una clarificación suficiente y consensuada de los procesos y mecanismos psicológicos implicados la evitación experiencial, y existe la necesidad de operativizar de forma más clara el constructo (Chawla & Ostafin, 2007). Puesto que la evitación experiencial es un constructo relativamente reciente en la investigación clínica, resulta evidente la conveniencia de incrementar datos sobre su validez.

#### **1.4. Un ejemplo de atención al niño con cáncer y su familia: Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Madrid Montepríncipe**

En la Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Madrid Montepríncipe la tasa de supervivencia de la población infantil con cáncer ha aumentado al 86% en los últimos 7 años. Este aumento significativo de la curación ha llevado a la Dra. Blanca López-Ibor a reformular sus objetivos, de modo que, no sólo se busca lograr la curación de los enfermos sino también que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto sano desde el punto de vista físico, psíquico, social y espiritual. Se trata, por tanto, de apostar por el niño y su futuro, facilitar la tolerancia al tratamiento y promover la recuperación de una vida normal. Para poder llevar a cabo este objetivo es necesario un equipo de

profesionales que trabaje de manera coordinada, favoreciendo en el niño que está enfermo un desarrollo evolutivo adecuado, tratando de interrumpir lo menos posible su vida normal y adaptando el hospital al niño y no el niño al hospital durante el periodo de tratamiento de la enfermedad. Es importante su desarrollo como ser humano, no sólo prevenir y trabajar para que la enfermedad no deje secuelas psicológicas y emocionales en el niño, sino estimular lo máximo posible su desarrollo. Esto se consigue trabajando y situando al niño y a su familia en el centro de este trabajo. Para conseguir estos objetivos, la Dra. Blanca López-Ibor ha creado un equipo integrado por médicos pediatras oncólogos, enfermeras especializadas, auxiliares, técnicos sanitarios y administrativos, psicólogo que presta atención a las familias, musicoterapeuta, fisioterapeuta, voluntarios, sacerdote para el acompañamiento espiritual, colegio y, además, un grupo de padres de niños en tratamiento (“Mil y una esperanzas”) y un grupo de padres de niños que murieron (“Verduritas”).

Se deben tener en cuenta los aspectos psicosociales propios de esta patología para que la atención del niño no sólo sea asistencial sino también humana. De forma específica, los objetivos de la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica son los siguientes:

- 1) Conseguir el mayor índice de curación de los enfermos.
- 2) Minimizar los efectos secundarios y las complicaciones del tratamiento.
- 3) Conseguir que todo un equipo de profesionales trabaje de forma coordinada para que el niño reciba la atención diagnóstica y terapéutica que necesita en cada momento.
- 4) Utilizar los últimos avances científicos y tecnológicos y trasladarlos a la práctica clínica.
- 5) Integrar la enfermedad en la vida normal del niño y su familia.
- 6) Atender al niño de forma integral, cuidando los aspectos médicos, psicológicos, sociales y espirituales durante su enfermedad.

## 2. Objetivos e hipótesis

El objetivo principal de este estudio es conocer la vivencia emocional de los padres de niños con cáncer que han finalizado el tratamiento o están curados, durante el proceso de la enfermedad. Los objetivos específicos se detallan a continuación:

1. Explorar, analizando el discurso de los padres, los temas o aspectos centrales implicados en el afrontamiento de la enfermedad por parte de los padres.
2. Explorar el constructo de evitación experiencial en esta población: qué manifestaciones tiene la evitación experiencial en los padres.
3. Identificar, en el discurso de los padres, marcadores verbales de aceptación/evitación experiencial a lo largo de la enfermedad e indicadores de las distintas estrategias de afrontamiento que emplearon.
4. Analizar la convergencia de esta medida cualitativa de la evitación experiencial con una medida cuantitativa del constructo.
5. Explorar la percepción por parte de los padres de la necesidad o no de apoyo psicológico durante el proceso.
6. Evaluar el crecimiento postraumático y su relación con la evitación experiencial.

Las hipótesis que se formulan en el trabajo son las siguientes:

**H1:** En el discurso de los padres de niños con cáncer en relación a los aspectos centrales implicados en el afrontamiento de la enfermedad aparecerán temas relacionados con el estado del hijo, la confianza en el equipo, los modos expresión emocional y otras estrategias que realizaron a lo largo de todo el proceso.

**H2:** Aquellos padres en cuyas narrativas se identifique un mayor número de marcadores de evitación experiencial obtendrán una mayor puntuación numérica en la medida de evitación experiencial a través del AAQ- II.

**H3:** Aquellos padres que tengan más manifestaciones de evitación experiencial tanto en sus narrativas como en la puntuación obtenida en el AAQ-II, habrán elaborado/aceptado peor la experiencia de tener un hijo con cáncer, por lo tanto tendrán puntuaciones menores en crecimiento postraumático y serán menos capaces de señalar aspectos positivos de la enfermedad.

### 3. Método

El primer paso del presente trabajo ha consistido en la realización de una revisión bibliográfica sobre el proceso de afrontamiento en padres de niños con cáncer y la evitación experiencial. Para ello se ha realizado una búsqueda pormenorizada en las bases de datos actuales en Psicología (entre ellas: Academia Search Complete, Dialnet, MEDLINE, PsycINFO, PsycARTICLES), así como una búsqueda en libros donde aparece la repercusión del cáncer infantil en la familia.

En segundo lugar, se llevó a cabo un estudio de metodología cualitativa, que consistió en el diseño y realización de dos entrevistas a padres de niños que han tenido cáncer y ya están fuera de tratamiento. Siguiendo el método empleado por la Teoría Fundamentada (Ground Theory; Strauss & Corbin, 2002) cuyos principales componentes son los siguientes: 1) *pregunta sobre un problema de investigación*, 2) *recolección de datos* y 3) *codificación*. Así, la investigación cualitativa comienza con una pregunta problema que se plantea el investigador acerca de una realidad o de un área del que se quiere ampliar los conocimientos existentes hasta el momento. Las preguntas principales del presente estudio son: 1) *¿De qué modo viven los padres la enfermedad de cáncer de un hijo?*; y 2) *¿Están presentes en estos padres los procesos de evitación experiencial?* Es importante plantear las preguntas de un modo lo suficientemente flexible y amplio como para que se pueda profundizar en el tema a estudiar. El empleo de la Teoría Fundamentada sitúa el enfoque de la investigación en los

casos en vez de en las variables, lo cual permite al investigador acumular un número de casos en los que se pueden comparar variables, similitudes y diferencias de la información obtenida de los participantes del estudio para después interpretar los resultados. El método inductivo de análisis temáticos tiene su raíz en la Teoría Fundamentada y es el método más empleado en los estudios cualitativos de padres de niños con cáncer (Gannoni & Shute, 2009; Klassen et al., 2012; Mckenzine & Curle, 2012; Vance, Eiser & Horne, 2004; Woodgate & Degner, 2002). En este trabajo se ha analizado el contenido de las narrativas de los padres de niños con cáncer y con este análisis, se pretende explorar e identificar los procesos implicados en su vivencia emocional de la experiencia.

### **3.1. Diseño del estudio**

El estudio se realizó a través de dos entrevistas semi-estructuradas individuales a padres de niños diagnosticados de cáncer que ya están fuera de tratamiento. Para la recogida de datos se elaboró un *guión de entrevista semi-estructurado* (ver anexo 1: Entrevista para padres de niños con cáncer que ya están fuera de tratamiento). Las preguntas del guión de la entrevista fueron elaboradas tras una revisión de la literatura y revisadas por expertos en investigación cualitativa y en cáncer infantil. Este guión contiene una serie de preguntas sobre algunos aspectos relacionados con cómo afrontaron la enfermedad de su hijo y cómo evalúan ahora aquello que hicieron en aquel momento. Estos son algunos ejemplos de las preguntas que se formulan: “¿Cómo ha sido para usted como padre/madre la enfermedad de su hijo?”, “¿Cómo diría usted que afrontó la situación a nivel emocional?” “¿Qué estrategias empleó para llevar del mejor modo posible la enfermedad de su hijo?”.

Asimismo, se incluyó un apartado destinado a la recogida de datos socio-demográficos y sobre la enfermedad del hijo. En el caso de los padres, los datos a cumplimentar fueron: edad, sexo, nacionalidad, estado civil, lugar de residencia, necesidad de desplazarse para los tratamientos, nivel de estudios, situación laboral, cambios en la situación laboral por la

enfermedad del hijo, número de hijos, cuidador principal del hijo, necesidad de ayuda psicológica y tipo de ayuda. En el caso del hijo enfermo, los datos a cumplimentar fueron: sexo, edad al diagnóstico, edad actual, tipo de diagnóstico, tiempo fuera de tratamiento.

Antes de iniciar cada entrevista, la evaluadora y autora del presente trabajo le entregó a los participantes un *consentimiento informado* (ver anexo 2: consentimiento informado) en el que se les informaba de la finalidad del estudio, el carácter confidencial de los registros en los cuales se indica la identidad del participante y la plena libertad de la persona para retirarse de la investigación en cualquier momento sin que ello le suponga coste alguno. Tras la obtención del consentimiento, comenzaba la entrevista, en la que se siguió, en todos los casos, el mismo orden de presentación de pruebas y preguntas. Después de la entrevista inicial se les invitó a participar, con una fecha concreta, en la segunda fase de la entrevista, así, se espera evitar en alguna medida la pérdida muestral. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Universitario Madrid Montepíncipe.

La primera entrevista tenía como objetivos establecer la relación, explicar el objetivo del estudio, firmar el consentimiento informado, explicar la metodología, rellenar los datos socio-demográficos y comenzar con el guión de la entrevista semi-estructurada. Al final de la entrevista se les pide que rellenen el Cuestionario de Aceptación y Acción-II (AAQ-II; Bond, et al., 2011 citado por Ruiz, Langer-Herrera, Luciano, Cangas & Beltrán, 2013), que consta de 7 ítems y presenta una consistencia interna situada entre 0.75 y 0.93. La segunda entrevista tenía como objetivos terminar de aplicar el guión de la entrevista y cumplimentar el Inventario de Crecimiento Postraumático (PTGI; Calhoun & Tedeschi, 1999 citado por Requena & Gil-Moncayo, 2007), que tiene 21 ítems y ha sido validado en pacientes oncológicos, con índices de consistencia interna situados entre 0,53 y 0,81,. Antes de la segunda entrevista se realizaba la transcripción y un análisis de la primera entrevista para

conocer qué temas se han abordado y cuáles quedarían por recoger en relación al guión previamente elaborado.

### **3.2. Participantes**

Para la selección de la muestra se realizó un muestreo intencional. Para ello, se seleccionaron aquellos participantes que tuvieran un perfil específico con experiencias personales asociadas al tema a investigar y los objetivos del estudio. Concretamente, a través de los datos facilitados por la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital de Montepríncipe, se eligió a padres de niños con cáncer que ya estuvieran fuera de tratamiento o que ya estuvieran dados de alta, esto es, definitivamente “curados”. Los criterios de exclusión para los participantes fueron: ser padres de niños que no han recibido tratamiento oncológico complejo (cirugía, quimioterapia +/- radioterapia) o padres de niños que hayan fallecido.

Desde la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica de Montepríncipe se invitó a las familias a participar de modo voluntario en las entrevistas a través de contacto telefónico. La Jefa de la Unidad, la Dra. Blanca López-Ibor explicaba a los padres el objetivo de la investigación, cómo se iba a realizar y si estaban interesados en participar en ella. Se contactó con un total de 12 familias, de las cuales participaron 7, con un total de 9 padres entrevistados. Una vez que los padres aceptaban participar en el estudio, la autora del presente trabajo se puso en contacto con ellos para concertar la primera entrevista. El espacio donde se realizaron las entrevistas fue en el despacho del psicólogo de la misma unidad. Se trataba generar un ambiente cómodo, confidencial, amable y silencioso de modo que los padres tuvieran la oportunidad de expresarse con tranquilidad. Las entrevistas fueron grabadas, con el previo consentimiento de los padres entrevistados.

El número total de participantes fueron nueve padres de niños con cáncer, cinco de ellos ya están fuera de tratamiento y dos dados de alta definitiva (curados). La media de la

edad de los padres es de 47,6 años. Dos de ellos son varones y el resto mujeres. Vinieron el padre y la madre de dos de los niños. Toda la muestra es española, todos residen en Madrid y no han necesitado desplazarse fuera de su comunidad para recibir los tratamientos. Las madres fueron las que estuvieron con los hijos la mayoría del tiempo y solo una de ellas vio afectada su situación laboral. La media de edad de los niños al diagnóstico es de 6,8 años. Con respecto a la enfermedad que se les diagnosticó a sus hijos, cuatro de los nueve han sido diagnosticados de Leucemia Linfoblástica Aguda, dos adolescentes de Osteosarcoma y, un niño de Tumor de Wilms (ver Anexo3: **Tabla 1.** Datos socio demográficos y características de los participantes y sus hijos)

### **3.1. Análisis de datos.**

El procedimiento de análisis de los datos obtenidos en las entrevistas se realizó con la ayuda del programa ATLAS TI 6.2 (software para investigación cualitativa). En primer lugar, se realizó el tipo de análisis inductivo empleado en otros estudios cualitativos de padres de niños con cáncer (Ångström-Brännström et al., 2010; Van Dongen-Melman, Van Zuuren & Verhulst, 1998; Williams, Mccarthy, Eyles & Drew, 2013), en el que se identifican los diferentes temas que emergen del análisis de contenido del discurso de los padres. Para ello, en primer lugar se transcribieron los audios de las dos entrevistas por cada participante. A continuación, y de acuerdo con las preguntas que se realizan en las entrevistas, se indican una serie de temas principales en base a los objetivos del trabajo y de estos temas surgen subtemas del análisis del contenido de las narrativas de los padres. Se trata de codificar la información, proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en temas que concentran las ideas en los temas similares.

En segundo lugar, siguiendo el modelo de Kashdan, Breen, Afram & Terhar (2010), se elaboró un sistema de codificación de las narrativas de los padres en relación a las manifestaciones de evitación experiencial en tres áreas: con uno mismo, con el hijo y con los

demás (familia, equipo médico, amigos, etc.) y con la aceptación. Se contabiliza por parte de cada participante con qué frecuencia ha manifestado patrones de evitación experiencial o aceptación en su discurso.

La tercera parte del estudio consistió en analizar la convergencia entre los datos obtenidos a través de la metodología cualitativa con los resultados obtenidos a través de los instrumentos empleados para medir de forma cuantitativa la Evitación Experiencial (AAQ-II) y el Crecimiento Postraumático (PTG). Esta convergencia se analizó a través de análisis de correlaciones bivariadas.

#### **4. Resultados**

Los resultados del análisis cualitativo se presentan en tres fases. En primer lugar, se exponen los temas principales que emergen del análisis del contenido recogido en las entrevistas. Para ilustrar cada tema identificado, se presentan ejemplos de frases textuales recogidas en las narrativas de los padres. Aunque, debido a la extensión de las transcripciones, no se adjunta el contenido completo de las mismas, este material está disponible y se puede solicitar a la autora del presente trabajo. Tras la exposición de los temas principales, se analizan las narrativas que tienen relación con la evitación experiencial y la aceptación. Y por último, los resultados relacionados con el análisis de la convergencia entre la medida cualitativa y los datos obtenidos en los cuestionarios. Conforme a los objetivos del estudio, se muestran los resultados obtenidos que hacen referencia a los aspectos emocionales que son el principal objetivo del presente trabajo.

## 4.1. Temas centrales de la experiencia de afrontamiento identificados en la entrevista

### 4.1.1. El impacto del diagnóstico

Todos los padres al comenzar a hablar de la enfermedad de su hijo narran el momento del diagnóstico como el comienzo de esta experiencia dolorosa. Los temas centrales en torno a este aspecto se recogen en la tabla 2.

**Tabla 2.** Temas relacionados con el impacto del diagnóstico

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Comienzo de una enfermedad larga	<p>“Nos dijo la enfermedad que tenía mi hija, pues se me vino el mundo encima (...) son ¡dos años de tratamiento!” a mí me parecía el infinito y más allá y todavía más infinito cuando me dijo que hasta pasados 5 años de después de terminar el tratamiento no llegaría el alta definitiva (Madre C)</p> <p>“Entonces, tienes que empezar, ¿por dónde se empieza un puzzle?, pues por las esquinas, ¿no?, pues así. Porque, claro, tú tienes otra vida, tienes otros hijos, tienes otro tal y entonces tienes que empezar como a recomponer ciertas partes (...) Enfermedades tan largas, para mí fue un horror cuando B. (médico) me dijo que hasta los 5 años de aquí no salía” (Madre H)</p>
Importante quién y cómo se da el diagnóstico	<p>“Cuando a ti te explica la enfermedad, sabes a lo que te vas a enfrentar y de la manera que lo explicó, yo me tranquilicé, o sea, yo venía con mucha cosa aquí, en el momento en que ella te empieza a hablar te tranquilizas, dices: “bueno, ya sé a lo que me voy a afrontar” (Madre A)</p> <p>“La forma en cómo me lo dijo pues fue muy tranquilizador (...) y entonces me sentí muy, muy protegida” (Madre D)</p>
Sienten no estar preparados para ello	<p>“Ha sido algo muy duro de atravesar, es una experiencia muy dura, ha sido duro, te cambia mucho la vida (...) lo que no me esperaba es que le pasara a mi hijo (...) Se te cae el mundo encima (Madre A)</p> <p>“Porque yo creo que para ti es una cosa completamente nueva, entonces, de repente, te encuentras con este percal y no sabes cómo, no sabes cómo hacer, ¿no?” (Madre D)</p> <p>“Claro, nunca te imaginas esto (...) Y nada, y entonces, pues no te lo crees”(Madre E)</p>
El cáncer activa sus vivencias relacionadas con enfermedad	<p>“Y, sobretodo, porque mi madre murió de cáncer, entonces, nunca pude imaginar que yo volvería a pasar por una experiencia así con una hija, o sea, no podía, era algo que yo no contemplaba, bueno (...) me costaba tanto, tanto, tanto pensar que eso le estaba sucediendo a mi hija que la verdad que fue tremendo” (Madre C)</p> <p>“Y esto pues te crees que se va a morir, o sea, en ese momento te crees que se va a morir, te piensas que se va a ir por todo el cuerpo y que no hay nada que hacer (...) Eso era una cosa como que estaba ahí: cáncer igual a se me va a morir” (Madre E)</p>
Aceptación	<p>“Que no sé lo que me va a venir otra vez pero bueno me lo tomo, lo que venga, venga acabó. Es así la vida” (Madre A)</p> <p>“Poder ser madre, estar con ese niño 24 h. cuidándole, o sea, tú vida es él. Y eso es una gozada (...) He tenido a este niño y la oportunidad que he tenido de demostrarle cuantísimo le quiero (...) Te sientes súper a gusto de: “Estoy dónde tengo que estar, estoy haciendo lo que tengo que hacer” Y eso la verdad te calma” (Madre E)</p>

#### 4.1.2. El niño como el principal protagonista

Cuando a los padres se les pregunta por cómo vivieron estos momentos, o de qué modo hicieron frente a la enfermedad de su hijo el niño es el principal protagonista. Muchas veces el estado del niño influye en el estado de los padres y esa cercanía física y estar involucrados en el cuidado fue lo que más les ayudó. La tabla 3 recoge los principales temas identificados en torno a este aspecto.

**Tabla 3.** El niño es el principal protagonista

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
“Somos espejo de nuestros hijos”	<p>“Entonces era como cíclico, mi estado era como muy bien en algunos momentos porque parecía que tal y te daban las analíticas y está en remisión completa, entonces eso es buenísimo y tal, pero por otro lado, pues esa noche la daba una hipoglucemia y tenía que bajar el médico de UVI corriendo con el carro...o sea, unas cosas que te superaban, muchas te superaban” (Madre F)</p> <p>“Sé que lo pasé muy mal no solo por la enfermedad que la niña estaba padeciendo si no por cómo, por cómo lo estaba procesando ella, eso a mí me marcó muchísimo (...) Al fin y al cabo es un niño, un niño que tú eres su reflejo, su espejo en ese momento y necesita sentirse seguro, la única forma de sentirse seguro es que tú le des esa seguridad” (Madre C)</p>
Relación especial con el hijo enfermo	<p>“Era como si fuéramos una sola persona los dos, o sea, no es distinto uno de otro, nos comprendíamos solamente con la mirada” (Madre A)</p> <p>“Pero sí, realmente estamos súper unidos (...) Y esos mimos, eh, todavía persisten con 12 años, sí. A. (hijo) le conozco mucho más, ¿sabes? Y él a mí” (Madre E)</p>
Fortaleza del niño	<p>“Ha sido un niño, y lo es, muy fuerte, te lo habrán dicho aquí en el hospital. Siempre estaba con la sonrisa en la boca (...) Y yo he visto en mi hijo tal fortaleza que esa fortaleza me la ha inculcado a mí. Eso me ha fortalecido muchísimo” (Madre A)</p> <p>“Yo es que no verlo decaído a él nunca, eso, ayuda mucho” (Padre B)</p> <p>“La verdad que lo que más me ayudó fue que la niña iba superándolo, o sea, la curación de la niña. A mí lo que más me ayudó fue verla mejorar” (Madre C)</p>
Focalización en el niño: toda la vida organizada en torno a él	<p>“Nuestra vida fue completamente condicionada a la enfermedad de la niña, a su situación emocional, a cómo se encontrara ella” (Madre C)</p> <p>“Porque yo sólo quería estar con el niño (...) Y luego pues nada, todo el día con él. Me buscaba actividades, pues... Luego la UVI (...) pues no podías estar con los niños, solo podía ir, no sé 20 min. o media hora por la mañana y lo mismo por la tarde y eso es horrible” (hacía referencia a otro hospital) (Madre E)</p>

#### 4.1.3. Estrategias de afrontamiento

Los padres, en general, muestran dificultades para definir qué estrategias emplearon para llevar del mejor modo la enfermedad. Algunas de las estrategias que llevaron a cabo y les fueron útiles se presentan a continuación en la tabla 4.

**Tabla 4.** Estrategias de afrontamiento empleadas por los padres

<b>Tema central</b>	<b>Ejemplos textuales tomados de las narrativas</b>
Intentar mantener la rutina	“He procurado que no cambie mucho nuestra vida (...) esto es una etapa más de nuestra vida (...) Lo importante era que el fin de semana yo no estuviera tampoco sentada pensando en el hospital entonces yo necesitaba despejarme” (Madre A) “Yo seguía haciendo cosas de antes (...) intentábamos si se podía no estar metidos en casa. Al principio es como que intentas seguir tu vida, no pasa nada, tal, no sé qué (...) Y eso te ayuda realmente, seguir haciendo cosas. (Madre E)
Buscar/recibir el apoyo de otros padres	“El compartir con una persona que está pasando por la misma situación para mí es lo que más me ha ayudado porque estás hablando exactamente el mismo idioma que la otra persona” (Madre D) “En las madres de aquí que tendremos una amistad especial para toda la vida, para mí esto fue muy importante” (Madre F)
Buscar/recibir el apoyo del equipo	“Estar aquí. A mí me ayudó mucho estar aquí” (Madre D) “También estaban las voluntarias que me ayudaron muchísimo (...) te van metiendo como las inyecciones de fuerza el niño y el equipo, ¿sabes?, y a enfrentarte con valor de las cosas, y bueno, con esperanza” (Madre E)
Expresión emocional	“Yo había días que yo no quería hablar, no quería contar, no quería, o sea, era de esos días que: “Por favor, el silencio es lo que quiero que ocupe todo, no quiero empezar a contar, no quiero” En cambio, había otros días que necesitaba hablar, necesitaba desahogarme y necesitaba tal (...) Yo escribí muchas cosas aquí porque me ayudaba a sacar cosas que había dentro de mí (...) Yo necesitaba aire, claro, o sea, tener mi momento de tranquilidad. Muchas veces en solitario, en soledad, no necesitaba nadie, ¿sabes? O sea, me gustaba, pues, por ejemplo, coger el coche y conducir” (Madre F) “Sí, hablando, lloraba, yo he llorado muchísimo debajo de la ducha, era ducharme y llorar todo en uno” (Madre E)
Focalización en el niño	“Pues sobre todo enfocado a que el protagonista era D. (hijo), era el que lo estaba pasando mal y nosotros éramos los que le teníamos que dar el apoyo” (Padre I)
Evitación	“Yo no hablo mucho de la enfermedad. De hecho, la gente me dice que le sorprende, que parece como si no me pasara nada y: “oye parece mentira que tu hija esté mala...” Pero, claro, no es porque tenga más o menos pena que otra pero no lo expreso” (...) De llorar, de expresar, no, no, es que yo no cuento ni mis alegrías ni mis penas (Madre D)

#### 4.1.4. Lo más difícil de la enfermedad

Ante la pregunta de qué fue lo más difícil, lo que más les costó asumir o afrontar de la enfermedad, las respuestas se presentan en la tabla 5.

**Tabla 5.** Aspectos más difíciles de afrontar a lo largo de la enfermedad

<b>Tema central</b>	<b>Ejemplos textuales tomados de las narrativas</b>
Estar bien para toda la familia	“Había muchos momentos que sí es verdad que me costaba el decir: “Tengo que...” o sea, era como demasiada carga, ¿no? De yo sola, ¿no?, de... tengo que estar bien para demasiadas facetas, ¿no?, para hermanos, para tal, para... Y entonces era como, como... había veces que tenía que explotar a la fuerza, claro. Solía explotar sola” (Madre F) “El primer día que tuve que llamar a la familia, imagínate, claro, para dar el notición pues fue temeroso, o sea, yo creo que me levanté llorando, acabé llorando el día porque al teléfono, intentado explicarle a mi hermano, a mi suegra (...) Pero cuando empiezan a venir y vienen llorando es peor todavía” (Madre G)
Responsabilidad	“Tú tienes que ser un espejo de mucha gente, ¿no?, de tu marido, de tus padres, de tus

	<p>hijos, de tal, de cual. Entonces, esa situación muchas veces te agota” (Madre F)</p> <p>“Si psicológicamente tú te hundes en el ese sentido a ellos les puede afectar” (Madre A)</p> <p>“Como que te sientes tú responsable de su curación, en alguna medida. Eso te angustia mucho como el no poder... pues eres la responsable, en mi caso, te conviertes en la responsable absoluta del niño, o sea, aunque estuviera el padre pero la que das las medicinas eres tú, la que habla con los médicos eres tú (...) Y eres el sustento para el resto de la familia” (Madre E)</p>
Incertidumbre	<p>“Sí lo peor era un poco la incertidumbre de qué va a hacer B. (hija). El no saber el tiempo, ¿no?, que quedaba entonces no podías nunca hacer un plan (...) Entonces eso lo llevaba mal: la incertidumbre, el no saber. A cada situación tenerte que adaptar porque no sabías” (Madre F)</p> <p>“Hay días que no quería ni llamar para que no me dijeran: “ven”, sabes que en cuanto que tiene fiebre tienes que llamar y significa venir al hospital, entonces, tenía fiebre y yo no llamaba: “Es que no quiero ir” Le tocaba y seguía... O sea, como que estás cansada, el cansancio, el miedo, pero a la vez no se te acaban las pilas, no se te acaban” (Madre E)</p>
Fin de tratamiento	<p>“Muchas veces ahora que lo pienso, que estás como “plof”, de pronto esto, yo llevo este año como “plof”. Como diciendo esto ha sido como un sueño, una pesadilla, o sea llevo un año así como... quizá este año lo estoy pasando un poco peor en ese sentido (...) Como que no tienes momento para pensar en ti, o sea, no tienes momento para pensar en nada más. En el momento en que se ha cortado eso, es como que te has relajado y es cuando realmente te vienen a la memoria todas las cosas que has vivido” (Madre A)</p> <p>“Me sentía bien cuando me tenía que sentir bien aquí, ahora se me hace cuesta arriba, sabes, ahora el hospital, a veces me voy triste (...) llegar aquí y no lo puedo evitar cuando veo a los niños me remueve muchísimo, entonces, no quiero pensar en todo lo que ha pasado A.” (Madre C)</p>
Sufrimiento por la muerte de otros niños	<p>“Presentarte a una madre cuando ha perdido a un hijo es difícil y escribirla un mensaje y tal, y... muy complicado. Madres que has estado aquí con ellas y has pasado... y que les has conocido y que has jugado con ellos” (Madre F)</p> <p>“Lo que más me afectó pues es haber estado jugando con niño que en algún momento dado, eh, dejaron de estar aquí (...) Se me vienen a la cabeza un montón de veces los niños con los que compartí muchas cosas que ya no están, ya no están” (Madre G)</p>

#### 4.1.5. La emoción más presente el miedo.

El miedo es una de las emociones que los padres señalan que está presente desde el momento del diagnóstico hasta el fin de tratamiento. Puede estar más presente en esos momentos porque aparece el miedo a las recaídas. En la tabla 6 se reflejan los ejemplos de los tipos de miedos que los padres presentan a lo largo de la enfermedad.

**Tabla 6.** Miedos presentes en los padres a lo largo de la enfermedad

Tema central	Ejemplos textuales tomados de las narrativas
Miedo por la muerte del hijo	<p>“Me ha hecho mucho más fuerte pero a veces tengo ataques de pánico y de miedo, o sea, no es que sea... Hay veces que me da miedo la vida, me da miedo” (Madre C)</p> <p>“Bueno, pues tienes un miedo permanente, ¿no?, que no se te quita (...) pues el miedo, o sea, el pensar todo el tiempo al principio: “se me va a morir, se me va a morir, se me va a morir” (...) Pues lo peor pensar..., el miedo y algún momento</p>

	puntual de miedo de decir: “Es que se puede morir hoy” (Madre E)
Miedo porque esto deje secuelas en la familia	“A mí una de las cosas que más me agobiaba era salir de todo esto los 5 con la cabeza bien amueblada, ¿sabes?, porque esto te puede abrir secuelas a largo plazo, o sea, tú... Yo cuando peor lo pasé fue cuando acabó todo, yo cuando me hundí fue cuando acabó (Madre F)
Miedo en general	“Entonces, yo, nunca he sido nada exagerada y con lo de C. (hija) ahora sí que cualquier cosa ya me da miedo” (Madre D)
Miedo a las recaídas	“Por un lado, qué suerte tan grande que M. (hija) esté tan bien y por otro, qué miedo a que vuelva a pasar, pero intentas no vivir con ese miedo continuo. Intentas no pensar en ello (Madre G) “Me cuesta decir: “ya ha pasado”, o sea, “ya ha pasado”, yo no, a mi cuando me preguntan: “¿qué tal la niña?”, está fantástica y siempre digo: “por ahora” (...) yo creo que si ahora me volviese a pasar, ahora una segunda vez sería completamente diferente, a peor (...) O sea, todo, o sea, es como pensar: “todo lo que he hecho, no ha servido absolutamente de nada” (Madre D)

#### 4.1.6. Aspectos positivos de la enfermedad

La mayoría de los padres son capaces de señalar aspectos positivos dentro de la enfermedad. Además, ante la pregunta de qué fue lo mejor de la enfermedad la mayoría de ellos expresan el crecimiento personal, los resultados se muestran en la tabla 7.

**Tabla 7.** Aspectos positivos dentro de la enfermedad

<b>Tema central</b>	<b>Ejemplos textuales tomados de las narrativas</b>
Mayor aprecio de la vida	“Y luego, pues la estrategia esa, que es básica, de cada día, vivir el día a día, eso es básico y ya como que te queda para siempre” (Madre E) “Ahora, creo que he aprendido el verdadero valor de la vida (...) Aprecio la vida muchísimo más de lo que la apreciaba” (Madre C)
Crecimiento personal	“Yo me quedo con haberme conocido muchísimo más” (Madre F) “Pues que hace madurar a uno y ver las cosas de diferente manera” (Padre B)
Aceptación de las cosas en la vida	“Con lo que tengo me vale” (Madre F) “Y lo mejor que yo creo que..., es decir, la vida cotidiana sigue, vuelves a tener los mismos problemas, que si el niño tal, una adolescencia difícil, yo qué sé, cualquier tal, pero, yo creo que tienes más los pies sobre la tierra” (Madre D)
Aumento de la solidaridad	“Te abre más los ojos para poder ayudar a más gente” (Padre B) “Yo siempre he sido muy solidaria con la gente que lo pasa más, pero ahora más” (Madre D)

#### 4.1.7. Necesidad de ayuda psicológica

Cuando se les pregunta a los padres sobre la necesidad de ayuda psicológica y para qué la hubieran empleado, en general contestan que sí que les hubiera sido útil. La mayoría de ellos sí que fueron capaces de consultar por dudas sobre las conductas de sus hijos o de los hermanos, sin embargo no pidieron ayuda para su estado emocional. La mayoría afirma que

no solicitó ayuda porque manifiestan haberlo llevado bien. Una de las madres, además, consumía psicofármacos. Dos de ellos sí que consideran necesaria la ayuda una vez que finalizan los tratamientos. Por otro lado, resaltan la importancia de que el psicólogo que les fuera a atender conociera cómo había sido la enfermedad de su hijo para facilitar el proceso de ayuda psicológica. Algunos padres lo expresan de este modo: *“Quizás para sacarme cosas que yo no quería sacar por miedo a defraudar al otro o que las otras personas te vieran débil. Yo creo que un profesional eso igual en algún momento pues me hubiera dicho: “Pues mira, te está pasando esto, esto, esto y es bueno que no lo tapes o canalízalo de este modo (Madre F); “En parte como para descargarme, te descargas y ya compartes el peso con otra persona que sabe de lo que estás hablando, que te entiende y entonces te liberas, te sientes mucho más liviana, realmente” (Madre E); “Ahora noto la falta, para haberte enfocado en eso que va a pasar o que puede pasar en el futuro prepararte psicológicamente (...) pero después tiene que volar solo y entonces pues ese estar preparado (...) estrategias para cuando estés fuera del hospital” (Padre I).*

#### **4.2. Identificación de marcadores de evitación experiencial y aceptación**

A continuación se presentan los resultados obtenidos para la evitación experiencial siguiendo el modelo de Sistema Narrativo de Codificación empleado por Kashdan et al. (2010). Las manifestaciones de evitación experiencial pueden estar presentes con uno mismo, con el hijo enfermo o con los demás. El sistema de evaluación implicaba cuantificar las manifestaciones de evitación experiencial, concediendo un punto por cada manifestación clara de este proceso. Los criterios que se tienen en cuenta para asignar esta puntuación son los siguientes:

- Se dio una puntuación de 1 cuando hay una evidencia de acciones tomadas para alterar intencionalmente o evitar la experiencia de ansiedad o angustia porque se considera como algo indeseable.

- Estar seguro de diferenciar los pensamientos negativos (que pueden ser nada más que componentes negativos de la situación que está viviendo) de la evitación experiencial.
- Observar la dificultad de las personas para estar en contacto con las emociones, pensamientos o circunstancias negativas. Evitar a veces tiene que ver con esconder, ocultar o bloquear estas experiencias. Los intentos de suprimir los eventos internos o usar otras técnicas como contar, aislarse, no pensar, etc. para intentar sentirse mejor.
- La evidencia de evitación conductual, escape o retirada, incluyendo eventos internos (no visibles a otros) indica la presencia de evitación experiencial (por ejemplo: la persona dice que no quiere pensar en algo).

La tabla 8 muestra ejemplos de manifestaciones de evitación experiencial recogidos en las entrevistas.

**Tabla 8.** Ejemplos de las narrativas de evitación experiencial

Manifestaciones de evitación experiencial	Ejemplos tomados de las narrativas de los padres
Con uno mismo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dejar de cuidarse</u>: “Metida en harina no te das cuenta pero no comías, no dormías...” (Madre F)</li> <li>• <u>Distracción</u>: “Procuraba eso sí, estar más entretenido con otras cosas para no pensar tanto” (Padre B)</li> <li>• <u>Evitar el contacto con recuerdos y pensamientos dolorosos</u>: “Tengo que hacer memoria porque es tiempo borrado” (Madre G) “Qué miedo a que vuelva a pasar, pero intentas no vivir con ese miedo continuo. Intentas no pensar en ello” (Madre H) “Todo eso como intentas borrarlo” (Padre I)</li> <li>• <u>Rumiación</u>: “Me pasa algo y estoy todo el día dándole vueltas todo el rato” (Madre D), “Empiezo a darle vueltas, a darle vueltas al problema y no lo soluciono” (Padre I)</li> <li>• <u>Pesimismo</u> (...) yo creo que hay gente que le va muy bien la vida y nunca le pasa nada” (Madre D) “Alguien se ha equivocado aquí, hay que repartir las desgracias entre todos, no tiene que ser siempre a nosotros” (Padre I)</li> </ul>
Con el hijo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Evitar hablar de cáncer</u>: “Le dije que tenía un tumor que no me gustaba que le llamara cáncer, fue lo primero que le dije” (Madre A) “Me dice: “mamá es que parece que te da miedo decir cáncer, que no pasa nada, ¡eh!, que vaya miedo que le tiene la gente, no se muere todo el mundo de cáncer” (Madre C)</li> <li>• <u>No poner límites a los hijos</u>: “La veía tan enferma que dónde ponía el límite” (Madre C)</li> </ul>
Con los demás	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Falta de expresión emocional</u>: “No, no, no expresaba, para qué me iba a expresar si la gente lo sabía (...) Yo no hablo mucho de la enfermedad, pero, claro, no es porque tenga más o menos pena que otra pero no lo expreso (Madre D) “Había mucho que te guardabas, yo estaba todo el día con ella, todo iba dentro, todo iba dentro, todo lo guardabas dentro” (Madre E)</li> <li>• <u>Aparentar estar bien</u>: “Intentas no mostrar lo que pasa” (Padre I)</li> <li>• <u>Ausencia de petición de ayuda</u>: “Yo no pido ayuda” (Madre D)</li> </ul>

La aceptación/ estrategias de afrontamiento/ flexibilidad psicológica: Al igual que con la evitación experiencial, se puntuó 1 cuando se identificó un marcador de aceptación si fueron capaces de estar en contacto con el presente, con las emociones, pensamientos y situaciones a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, asumiendo que el sufrimiento forma parte de la vida. Concretamente, si:

- Expresan que fueron capaces de manejarse con la situación.
- Emplean de estrategias de afrontamiento activas.
- Están en contacto con el presente.

La tabla 9 muestra ejemplos de manifestaciones de aceptación recogidos en las entrevistas.

**Tabla 9.** Ejemplos de las narrativas de aceptación

Manifestaciones de aceptación	Ejemplos tomados de las narrativas de los padres
Con uno mismo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Contacto con el presente:</u> “Yo lo dije siempre tiempo de llorar tengo, mientras mi hijo esté aquí saco fuerza de dónde no la haya” (Madre A)</li> <li>• <u>Aceptación del sufrimiento como parte de la vida:</u> “Hay que vivir con lo bueno y con lo malo, y con lo que te venga y ya está” (Madre A)</li> <li>• <u>Contacto con las emociones:</u> “Y claro, como mis miedos yo no los cuento pues, pues conviven conmigo” “Si tenía que llorar, lloraba” (Madre E)</li> <li>• <u>Contacto con los pensamientos negativos:</u> “Muchas veces te asaltan los pensamientos negativos: “Esto no va a ir para adelante” (Madre E)</li> <li>• <u>Ausencia de pensamiento rumiativo:</u> “No retroalimentarme con las cosas malas, a no entrar en barrena con las cosas malas” (Madre C)</li> </ul>
Con el hijo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Estar con su hijo, afrontamiento centrado en el problema:</u> “Yo era 100 % N. (hijo) y eso me ayudó” (Madre E)</li> <li>• <u>Vivir con la enfermedad del hijo:</u> “Y hay que aprender a vivir con eso porque quedan muchos años” (Madre C)</li> </ul>
Con los demás	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Actividades encaminadas a sus valores:</u> “No sé si tendré que volver corriendo porque la niña empiece con fiebre o lo que sea, pero me he ido” (Madre E)</li> <li>• <u>Petición de ayuda:</u> “si necesitaba ayuda la pedía, claro” (Madre E)</li> </ul>

En la Tabla 10 se presentan los resultados por cada participante en cuanto a la codificación de las narrativas y las puntuaciones obtenidas en los cuestionarios.

**Tabla 10.** Frecuencias de manifestaciones de evitación, aceptación, puntuaciones AAQ-II y PTGI (Elaborada por la autora del presente trabajo)

	Evitación	Aceptación	AAQ-II	PTGI
A	4	6	11	52
B	5	2	10	78
C	7	2	14	89
D	10	2	28	87
E	1	8	13	95
F	2	7	7	97
G	5	5	7	70
H	7	3	23	86
I	8	3	12	76

#### 4.3. Análisis de la convergencia entre medidas cualitativas y cuantitativas

Los resultados obtenidos de las correlaciones bivariadas se presentan a continuación en la tabla 11.

**Tabla 11.** Resultados de las correlaciones bivariadas entre AAQ-II, PTGI, narrativas de aceptación y narrativas de evitación.

	AAQ-II	PTGI	Narrativas de evitación	Narrativas de aceptación
AAQ-II	1	.237	<b>.674*</b>	-.488
PTGI	.237	1	-.107	-.049
Narrativas de evitación	.674*	-.197	1	-.873**
Narrativas de aceptación	-.488	.049	<b>-.873**</b>	1

\*Correlación es significativa para el nivel de confianza 0.05

\*\*Correlación es significativa para el nivel de confianza 0.01

Además, se analizó la consistencia interna del AAQ-II y PTGI para nuestra muestra y los resultados obtenidos son un alfa de Cronbach de 0,933 para el AAQ-II y de 0,803 para el PTGI.

## 5. Discusión

En el estudio realizado se han encontrado seis temas principales que tienen relación con los aspectos emocionales y el afrontamiento que los padres emplean cuando tienen un hijo con cáncer. En primer lugar, el impacto del diagnóstico es algo que los padres siempre narran cuando se les pregunta por la enfermedad de su hijo. Todos ellos añaden que es el comienzo de una enfermedad muy larga. Los padres afirman no estar preparados para recibir la noticia. Ante el diagnóstico de cáncer de un hijo, en los padres se activan las vivencias que ellos han tenido en relación a esta enfermedad y lo asocian a muerte. Al final de la fase de diagnóstico hay una parte de aceptación de la enfermedad y los padres comienzan a tomar parte activa en los tratamientos y el cuidado del niño. Para favorecer una mejor aceptación y adaptación al diagnóstico por parte de los padres, ha de valorarse y cuidarse mucho el modo de dar diagnóstico, lo cual ha sido reflejado en estudios anteriores (Clarke et al., 2005).

En segundo lugar, emerge el tema de que el niño es el principal protagonista de sus vidas durante esta experiencia. La mayoría de los padres identifican su estado emocional con el estado físico de sus hijos y la fortaleza que perciben en el niño. Su vida diaria se organiza en función de las necesidades del niño enfermo. Por otro lado, los padres tienen la necesidad de estar cerca de sus hijos e involucrados en el cuidado. Además, señalan el surgimiento de una relación especial con ese hijo que se mantiene en el tiempo.

En tercer lugar, las estrategias de afrontamiento más empleadas por los padres son: focalizarse en el cuidado del niño, intentar mantener la rutina, buscar y recibir apoyo de otros padres así como buscar y recibir apoyo del equipo. Son estrategias de afrontamiento activas y la literatura científica ha reflejado que son las más empleadas por los padres (Ångström-Brännström et al., 2010; Barrera et al., 2004; Espada & Grau, 2012). Los padres dicen expresar sus emociones a través del llanto, de la conversación, hablar y escribir. Dentro de las

estrategias de afrontamiento también se identifican algunas de tipo evitativo, como no hablar o no expresar las emociones, que son empleadas por los padres en algunos momentos.

En cuarto lugar, se identificó el tema de los aspectos más difíciles de afrontar o asumir, tales como la necesidad de estar bien para toda la familia, la responsabilidad excesiva por el cuidado del hijo y del resto de la familia y la incertidumbre durante el tratamiento. Esta incertidumbre de la que hablan los padres ha sido señalada previamente en otras investigaciones (Baider et al., 1996). La etapa de fin de tratamiento, para los padres es difícil de afrontar porque en ese momento ellos mismos afirman asimilar toda la vivencia de la enfermedad. Manifiestan que sienten miedo intenso y puede haber un aumento de la ansiedad. Y por último, la muerte de otros niños es otro de los aspectos más difíciles de afrontar. Ante la pérdida de uno de los compañeros de sus hijos, ellos vuelven a plantearse la posibilidad de que su hijo pueda morir y si han estado en contacto con el niño y su familia ellos mismos deben elaborar su propio duelo.

En quinto lugar, otro tema emergente fue el miedo como emoción más presente en la experiencia, tema que va variando en función de la etapa de la enfermedad en la que se encuentren. Al inicio los padres tienen miedo por posibilidad de que su hijo muera; durante el tratamiento, este miedo se transforma en miedo por las posibles secuelas; y al finalizar los tratamientos, los padres sienten miedo a que su hijo pueda recaer, además de señalar una falta de apoyo, al dejar de tener, en cierto modo, las seguridades y el control médico que tienen durante el tratamiento. El objetivo en esta fase es que lleguen a ser capaces de recuperar la vida encaminada a sus valores y que, aunque el miedo esté presente, puedan vivir con él. Esto forma parte de la aceptación o flexibilidad psicológica en la medida en la que los padres son capaces de continuar con su vida y con la vida de su hijo, a pesar de ese miedo.

Por último, los padres son capaces de expresar aspectos positivos dentro de la enfermedad, tales como un aumento de su capacidad para apreciar la vida, crecimiento

personal, mayor aceptación y un aumento de la solidaridad. Estas características que los padres señalan tienen relación con las citadas en estudios anteriores sobre crecimiento postraumático (Duran, 2013).

En relación a la primera hipótesis planteada en el trabajo se puede decir que sí aparecen temas relacionados con el estado del hijo. Además la confianza en el equipo es algo muy importante. Gracias al método de estudio cualitativo inductivo se han podido identificar los principales apoyos de los padres y los matices en relación a esto. Además, los modos expresión emocional, y otras estrategias desarrolladas para afrontar la enfermedad de su hijo, fueron variados. De este modo, los resultados obtenidos a través del método de análisis cualitativo empleado nos permiten tener una visión más amplia del comportamiento y la experiencia emocional de los padres de los niños con cáncer a lo largo del proceso de la enfermedad.

En cuanto a la necesidad de ayuda psicológica, los padres la consideran especialmente importante para aprender estrategias para llevar del mejor modo posible la enfermedad, para prevenir consecuencias negativas de esta vivencia, para expresar sus emociones y consultar sobre dudas o problemas familiares. Además, señalan que es fundamental que el psicólogo forme parte del equipo multidisciplinar y conozca cómo ha sido toda la enfermedad de su hijo.

En general, el empleo del método inductivo ha permitido conocer el afrontamiento de los padres desde un punto de vista vivencial. Se ha podido obtener una información más completa que la que se obtiene que un cuestionario sobre un aspecto específico. Este método tiene la ventaja de conocer a qué aspectos dan mayor importancia los padres y cuáles son de menor relevancia. Aunque la muestra es pequeña, los datos que aporta cada participante son de enorme riqueza por la cantidad y la profundidad de los mismos.

En relación a las narrativas de evitación experiencial, los resultados de este estudio sugieren que éstas pueden representar una manera novedosa y adecuada de evaluar la evitación experiencial. A través de ellas, los mismos padres manifiestan comportamientos y estrategias de evitación de experiencias dolorosas que pusieron en marcha como modos de afrontar la difícil situación a la que se enfrentaron. Esta evitación se producía tanto en relación con ellos mismos (p.ej., olvidarse de sus necesidades personales), como con los demás (p.ej., no querer hablar con otras personas sobre la enfermedad, no querer verles) y con sus propios hijos (p.ej., la dificultad de los padres para poner límites en los hijos por verlos enfermos o porque se sienten mal por exigirles cualquier cosa en esos momentos). Y, los padres afirman que estas conductas tienen una repercusión a largo plazo para sus hijos y para ellos. A pesar de que fueron identificados estos marcadores de evitación experiencial, hay que reconocer que éstos fueron difíciles de identificar a lo largo de las entrevistas, lo cual, probablemente, se relacione con que, muchas veces, parte de esta evitación no se realiza de un modo plenamente consciente. Evaluar en qué medida estuvo presente la evitación experiencial, así como los costes a corto y largo plazo que tuvo para los participantes fue complicado. Algunos de los participantes tenían una menor capacidad de “insight” que les dificultaba el recordar de qué modo vivieron esa situación y qué estrategias emplearon a nivel emocional. En relación a los marcadores de aceptación, cuya dificultad para ser evaluados es la misma, éstos parecen, en cierto modo, estar más presentes una vez que ha pasado la enfermedad de su hijo. Es decir, los padres manifiestan haber aceptado mejor otras cosas en la vida que, de no haber vivido esta situación, hubieran intentado evitar o no enfrentarse a ellas. De este modo, los padres en cierta medida tienen más claro que el sufrimiento forma parte de la vida y que, de algún modo, hay que vivir con los pensamientos, los recuerdos, las emociones como el miedo y las situaciones que se les plantean a lo largo de su trayectoria vital. Hay una orientación al presente, lo que ellos manifiestan como: “vivir el día a día”.

En este punto, es necesario reconocer que los resultados de este estudio son datos preliminares basados en una muestra muy reducida. Son necesarios nuevos estudios con muestras superiores que permitan continuar analizando estos procesos referentes a la evitación experiencial y la aceptación.

En cuanto a los resultados obtenidos en relación al análisis de la convergencia entre las narrativas de evitación experiencial y aceptación y los resultados numéricos obtenidos con los cuestionarios, se puede decir que existe una correlación estadísticamente significativa entre las puntuaciones obtenidas en el AAQ-II y las narrativas de evitación de los padres. Esto hace que se verifique la segunda hipótesis del presente trabajo en la que se proponía que los padres con mayores narrativas de evitación experiencial tienen mayores puntuaciones en uno de los cuestionarios con una alta fiabilidad para la evitación experiencial o inflexibilidad psicológica. Además, se ha obtenido una correlación negativa estadísticamente significativa entre las narrativas de evitación y las narrativas de aceptación, lo que quiere decir que ambas variables tienen relación. A medida que los padres presentan mayor aceptación en sus narrativas, tienen una menor expresión de narrativas de evitación. Estos resultados vuelven a reforzar la conclusión de que las narrativas de evitación experiencial pueden representar una manera novedosa y adecuada de evaluar la evitación experiencial, como complemento a la evaluación cuantitativa.

Por último, no se han obtenido correlaciones estadísticamente significativas entre las puntuaciones obtenidas en el AAQ-II y en el PTGI, es decir, no hay relación entre la evitación experiencial y el crecimiento postraumático de los padres de niños con cáncer para nuestra muestra. De este modo, no se encuentra evidencia que sustente a tercera hipótesis planteada en el presente trabajo. Como información complementaria a este resultado, hubo dos participantes que al contestar el PTGI respondieron que en algunos de los aspectos habían tenido más dificultades (en lugar de más facilidad, como se había hipotetizado) después de la

enfermedad de su hijo. Por ello, quizá sería bueno para posteriores estudios evaluar, además de las consecuencias relacionadas con el crecimiento, las consecuencias negativas de experiencias, como ésta, y ver qué relación tienen con la evitación experiencial y la aceptación.

Los resultados obtenidos pueden tener una clara aplicación clínica en el sentido de que:

a) permiten conocer los temas o aspectos clave que conforman la experiencia de afrontamiento del cáncer infantil en los padres de los niños enfermos; y b) resultan de utilidad para identificar procesos evitación experiencial en esta población. En este sentido, la información recogida puede ayudar a diseñar pautas de intervención terapéutica para favorecer en los padres las dinámicas de aceptación para los pensamientos, las emociones y las conductas, intentar estar en contacto con estas experiencias y que no trabajen para luchar contra ello. De este modo, y enmarcándonos en la definición de evitación experiencial (Hayes, Wilson, Gifford, Follette, & Strosahl, 1996), se trata de fomentar que la persona permanezca en contacto con sus experiencias privadas negativas (incluyendo las sensaciones corporales, emociones, pensamientos, recuerdos y acciones) y no trate de hacer cosas para alterar esas experiencias negativas o los eventos que dan lugar a ese tipo de emociones, conductas, pensamientos, etc. Trabajar desde esta orientación implica prevenir y minimizar los modos de afrontamiento evitativos que tanto dificultan el proceso de afrontamiento de vivencias emocionales tan dolorosas.

Este trabajo presenta limitaciones importantes. Una de ellas es el carácter retrospectivo de la información obtenida. En este sentido, las narraciones de su experiencia son subjetivas y pueden no reflejar de forma fiable las estrategias y vivencias que éstos realmente experimentaron. El hecho de que todos los padres evaluados tienen a sus hijos sanos, fuera de tratamiento, también puede influir en la construcción particular de las experiencias. Por otro lado, la muestra del estudio es pequeña por lo específica que es la población y porque es

de difícil acceso. Los datos no pueden ser generalizables por las características específicas de esta Unidad. Además, hay que considerar que la muestra está compuesta por padres de hijos supervivientes de cáncer lo que aporta una visión diferente a aquellos padres que han perdido a sus hijos. Otra de las limitaciones de la muestra es la dificultad de acceso a los padres varones: solo se evaluó a dos padres. En general, en la mayoría de estudios siempre predomina la participación de las madres. Por otro lado, el hecho de que la entrevistadora es la autora del trabajo y conocía las hipótesis del mismo puede haber influido de alguna manera en los resultados obtenidos en las entrevistas. Otra limitación es que ella fue la única que elaboró las categorías y los temas centrales obtenidos de las entrevistas, y la única que identificó las narrativas de evitación experiencial y aceptación. Para posteriores estudios, se procurará la participación de varios evaluadores para poder garantizar la fiabilidad de los datos recogidos.

En cuanto a las líneas de investigación futura, sería necesario profundizar en la evaluación de la evitación experiencial en esta población con el fin de crear programas de ayuda psicológica eficaces en los que se ayude a los padres en la aceptación, y de cara a conocer de qué modo un afrontamiento de la enfermedad activo y de aceptación facilita el duelo por la muerte de un hijo.

Se quiere señalar en este punto que este estudio forma parte de un trabajo más amplio en el que se pretende ampliar la muestra y los resultados obtenidos. Además, se pretende buscar la relación con otra serie de variables y, de ese modo, ver qué necesitan los padres de niños con cáncer en cuanto a la atención psicológica.

## 6. Conclusiones.

Las conclusiones finales del estudio son cinco:

1. Los padres de niños con cáncer afrontan la enfermedad de su hijo de forma activa y, en general, están conformes con el modo en que lo vivieron. Así, los aspectos más importantes identificados en relación a la vivencia de los padres son: la influencia que tiene el niño en su estado emocional, la necesidad de estar involucrados en el cuidado, sienten miedo e incertidumbre, y por último, la necesidad y búsqueda de apoyo a lo largo de todo el proceso.
2. El modo novedoso de evaluar la evitación experiencial a través de la identificación de narrativas aporta claridad para operativizar el constructo. La metodología cualitativa ha permitido profundizar en la experiencia de los padres en relación a las manifestaciones de evitación experiencial. De este modo, conocer mejor en qué consiste la evitación experiencial y sus manifestaciones concretas.
3. La relación encontrada entre las narrativas y los resultados numéricos, en pruebas ya validadas para el constructo, vuelven a reforzar la conclusión de que las narrativas de evitación experiencial pueden representar una manera novedosa de evaluar la evitación experiencial como complemento a la evaluación cuantitativa.
4. La evitación experiencial, por otro lado, necesita de una mayor profundidad para conocer qué papel ha tenido en el afrontamiento de esta población específica con una muestra más amplia.
5. Los padres afirman haber aprendido, tras la vivencia de la enfermedad de su hijo, a aceptar más y mejor, siendo más capaces de afrontar o asumir otras dificultades que se presenten a lo largo de su vida. Los padres de niños con cáncer, protagonistas de este trabajo, valoran sobre todo la vida de su hijo, ya que a día de hoy lo tienen a su lado.

## 7. Referencias bibliográficas.

- Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27, 266-275.
- Anderson, P. & Kaye, L. (2009). The Therapeutic Alliance: Adapting to the Unthinkable With Better Information. *Health Communication*, 24, 775-778.
- Baider, L., Cooper, C.L. & Kaplan De-Nour, A. (1996). *Cancer and the family*. Chichister: John Wiley & Sons.
- Barbero, J. (2003). Hechos y Valores en Psicooncología. *Psicooncología*, 1, 21-37.
- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 630-641.
- Castillo, E. & Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*, 34, 155-163.
- Cernvall, M., Alaie, I. & von Essen, L. (2012). The factor structure of traumatic stress in parents of children with cancer: A longitudinal analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 448-457.
- Cernvall, M., Carlbring, P., Ljungman, G. & Von Essen, L. (2013). Guided self-help as intervention for Traumatic stress in parents of children with cancer: conceptualization, intervention strategies, and a case study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31, 13-29.
- Chawla, N. & Ostafin, B. (2007). Experiential avoidance as a functional dimensional approach to psychopathology: An empirical review. *Journal of Clinical Psychology*, 63, 871-890.
- Cheron, D.M., Ehrenreich, J.T. & Pincus, D.B. (2009). Assessment of parental experiential avoidance in a clinical sample of children with anxiety disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 40, 383-403.
- Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behavior following diagnosis of childhood leukemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274-281.
- Curda, A. (2011). The Damocles Syndrome: Where We Are Today. *Journal of Cancer Education*, 26, 397-398.
- Da Silva, F. M., Jacob, E. & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42, 250-261.
- Duran, B. (2013). Posttraumatic Growth as Experienced by Childhood Cancer Survivors and Their Families: A Narrative Synthesis of Qualitative and Quantitative Research. *Journal of Pediatric Oncology Nurses*, 30, 179-197.
- Eiser, C. (2004). *Children with Cancer: The Quality of Life*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers: London.
- Espada, M.C. & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cancer. *Psicooncología*, 9, 25-40.

- Gámez, W., Chmielewski, M., Kotov, R., Ruggero, C. & Watson, D. (2011). Development of a measure of experiential avoidance: The Multidimensional Experiential Avoidance Questionnaire. *Psychological assessment*, 23, 692–713.
- Gannoni, A.F. & Shute, R.H. (2009) Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15, 39-53
- González-Barón, M. (2010). *Tratado de Oncología Clínica* (3ª Ed.). Momento Médico: Madrid.
- Grau, C. & Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9, 125-136.
- Grau, C. & Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33, 203-212.
- Greco, L. A., Heffner, M., Poe, S., Ritchie, S., Polak, M., & Lynch, S. K. (2005). Maternal adjustment following preterm birth: Contributions of experiential avoidance. *Behavior Therapy*, 36, 177-184.
- Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6, 115-128.
- Hayes, S. C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M. & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: a functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 64, 1152-1168.
- Heckler, D. R. (2012). *Mothers' contingent reactions toward children's emotions: Exploring the role of emotion regulation, experiential avoidance, and affective symptoms* (Doctoral dissertation, Texas Tech University).
- Kashdan, T. B., Breen, W. E., Afram, A., & Terhar, D. (2010). Experiential avoidance in idiographic, autobiographical memories: Construct validity and links to social anxiety, depressive, and anger symptoms. *Journal of anxiety disorders*, 24, 528-534.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., ... & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 120-129.
- Kazak, A. E. (2006). "Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, Practice, and Collaboration in Pediatric Family Systems Medicine." *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 24, 381-395.
- Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R., Watt, L., Sung, L., ... & Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 21, 1595-1605.
- Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre Educación*, 9, 189-201.
- Lindahl, A. (2004). *Stress and Coping in Parents of Children with Cancer*. (Doctoral Dissertation, Universidad de Stockholm).
- Long, K. A. & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57-88.

- López-Ibor, B. (2009). Aspectos Médicos, Psicológicos y Sociales del Cáncer Infantil. *Psicooncología*, 6, 281-284.
- Mack, J. & Grier, H. (2004). The Day One Talk. *Journal Of Clinical Oncology: Official Journal Of The American Society Of Clinical Oncology*, 22, 563-566.
- Mackenzie, S. E. & Curle, C. (2012). “The end of the treatment is not the end”: parents’ experiences of their child’s transition from treatment childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 21, 647-654.
- Manne, S. L., Lesanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., & Redd, W. (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 491-510.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17, 448-459.
- McCracken, L. M. & Gauntlett-Gilbert, J. (2011). Role of psychological flexibility in parents of adolescents with chronic pain. *Pain*, 152, 780-785.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, 139-154.
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G. & Breatnach, F. (2010). Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. *Journal of pediatric psychology*, 35, 1116-1132.
- Murrell, A. R. & Scherbarth, A. J. (2012). State of the Research & Literature Address: ACT with Children, Adolescents and Parents. *International Journal of Behavioral Consultation & Therapy*, 7, 15-22.
- Olsen, J. H., Boice, J. D., Seersholm, N., Bautz, A. & Fraumeni, J. F. (1995). Cancer in the parents of children with cancer. *New England Journal of Medicine*, 333, 1594-1599.
- Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21, 407-415.
- Peris, R., Felipe, S., Martínez, N., Pardo, E. & Valero, S. (2013). Cáncer infantil en España: Estadísticas 1980-2012. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP).
- Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (Eds.). (2006). *Principles and practice of pediatric oncology*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Requena, G. & Gil-Moncayo, F. (2007). Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 33, 229-250.
- Ruiz, F. J., Langer-Herrera, A. I., Luciano, C., Cangas, A. J., & Beltrán, I. (2013). Measuring experiential avoidance and psychological inflexibility: The Spanish version of the Acceptance and Action Questionnaire-II. *Psicothema*, 25, 123-129.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Tedeschi, R.G. & Calhoun, L.G. (2004). Target article: Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18.
- Tiwari, S., Podell, J. C., Martin, E. D., Mychailyszyn, M. P., Furr, J. M. & Kendall, P. C. (2008). Experiential avoidance in the parenting of anxious youth. *Cognition and Emotion*, 22, 480-496.

- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., Van Zuuren, F. J. & Verhulst, F. C. (1998). Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient education and counseling*, 34, 185-200.
- Vance, Y. H., Eiser, C., & Horne, B. (2004). Parents' views of the impact of childhood brain tumours and treatment on young people's social and family functioning. *Clinical child psychology and psychiatry*, 9, 271-288.
- Vrijmoet-Wiersma, C. J., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 694-706.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R. & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 39, 366-373.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 785-792.
- Williams, L., McCarthy, M. C., Eyler, D. J. & Drew, S. (2013). Parenting a child with cancer: Perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *Journal of Family Studies*, 19, 80-89.
- Wilson, K. G. & Luciano, M. C. (2002). *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)*. Ediciones Pirámide.
- Woodgate, R. L. & Degner, L.F. (2002). "Nothing is carved in Stone!" uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 6, 191-202.

## 8. Anexos

### 8.1. Anexo 1: Entrevista para padres de niños con cáncer que ya están fuera de tratamiento.

#### RELACIONES FAMILIARES

##### Situación general del **los padres de niños con cáncer fuera de tratamiento:**

Como sabéis, vamos a hablar de ustedes, de su papel como padres de niños que han tenido una enfermedad grave como es el cáncer a lo largo de estas dos sesiones.

Pregunta general → ¿Cómo ha sido para usted como padre/madre la enfermedad de su hijo?

¿Cuál cree que ha sido su papel a lo largo de la enfermedad de su hijo? ¿Cómo fue la manera en que se relacionó con su hijo enfermo?

##### Situación concreta de los **padres de niños con cáncer:**

- ¿Tiene más hijos?
- ¿Cómo vivieron la enfermedad el resto de hermanos?

##### Situación concreta de los **padres a la hora de educar a su hijo:**

- Por otro lado, cómo ha vivido el tener que educar a su hijo con cáncer. ¿Cómo fue para usted continuar educando a su hijo antes, durante y después de la enfermedad? ¿Qué hizo? ¿Para qué lo hizo? ¿Fue igual que sus hermanos? ¿Entre ellos cómo es la relación?

##### Situación concreta de los **padres y la relación de pareja:**

¿Y su relación de pareja, se vio afectada?

A lo largo de la enfermedad de su hijo, ¿se planteó la posibilidad de tener más hijos?

SITUACIÓN GLOBAL: social (amigos), laboral y periodos de hospitalizaciones.

A continuación, me gustaría que me contara cómo era su día a día durante el tratamiento de la enfermedad de su hijo. Piense en uno de los días durante el tratamiento y cuénteme qué hacía.

¿Cómo estuvo en el hospital? ¿Qué fue lo que más le ayudó? ¿Y lo que menos?

Con respecto a su **situación laboral**, ¿cómo se vio afectada?

Con respecto a su **ocio y tiempo libre**, ¿en qué ocupaba su tiempo? ¿Hacía algún plan de ocio?

En relación con su **vida social, sus amigos, sus actividades**, ¿cambiaron en algo?

¿En qué o quién se apoyó en esos momentos difíciles? ¿Qué recursos cree que le hubieran ayudado pero no tuvo en esos momentos difíciles?

**Y con su hijo**, ¿qué hacía en esos momentos? ¿Para qué?

ASPECTOS EMOCIONALES:

¿Cómo diría usted que afrontó la situación a nivel emocional? ¿Qué estrategias empleó para llevar del mejor modo posible la enfermedad de su hijo?

¿Qué aspectos fueron los que llevó peor, lo que más le costó afrontar o asumir?

¿Necesito algún tipo de ayuda psicológica? ¿Cree que le habría venido bien? ¿Para qué?

¿Le costaba expresar sus emociones?, ¿conseguía expresarse de algún modo?

¿Intentaba hacer cosas para sentirse mejor?

¿Hasta qué punto eso que hacía era útil, es decir, le servía? ¿Cuáles de estas formas o estrategias que usted desarrolló para enfrentarse a la enfermedad le resultaron ineficaces o incluso complicaban o hacían más intenso el problema?

¿Puede decirme algún aspecto positivo y negativo de la enfermedad de su hijo? o ¿Cuáles fueron los aspectos positivos y negativos de la enfermedad de su hijo?

¿Qué fue lo que más le ayudó en esos momentos?

A día de hoy, echando la vista atrás, ¿cambiaría en algún modo su forma de afrontar esta situación? En caso afirmativo ¿qué cosas cambiaría?

#### CIERRE DE LA SESIÓN:

Usted que ha pasado por esto, imagine a una familia que va a tener que pasar por lo mismo. Les acaban de dar el diagnóstico de cáncer. Desde su perspectiva, tras haber vivido esta experiencia, ¿qué cree que les ayudaría?, ¿qué les recomendaría en relación a cómo afrontar la situación? ¿Qué consejos les daría para afrontar mejor a nivel emocional el problema?

Y si le preguntara ¿con qué se queda de la experiencia de haber tenido un hijo enfermo?, ¿qué me diría?

#### DESPEDIDA Y GRACIAS:

Han sido muchas las ideas que se han dicho en esta sesión.

Se recoge parte de la información obtenida.

¿Quiere añadir algo más? En ese caso muchas gracias por su participación.

## 8.2. Anexo 2: Consentimiento Informado

Este documento certifica que yo, \_\_\_\_\_, he recibido la siguiente información:

- 1) El propósito del proyecto de investigación es indagar sobre las variables emocionales, familiares y sociales que se ven afectadas cuando unos padres han tenido un hijo con cáncer con el fin de mejorar los tratamientos psicológicos que esta población recibe.
- 2) La realización de la entrevista tendrá una duración aproximada de 1 hora. Entiendo que tengo libertad para no responder a cualquier pregunta que no desee responder. Asimismo, entiendo que tengo derecho a que se me explique en detalle el propósito de las tareas y a solicitar en cualquier momento que se me aclare cualquier duda que se me pueda presentar.
- 3) Su participación es completamente voluntaria; si no desea hacerlo el médico y todo el equipo continuará con la atención habitual a su hijo y no tendrá repercusión de ningún tipo.
- 4) He sido informado que la entrevista será grabada para el posterior análisis de la información. La información recogida es totalmente confidencial y mi nombre o cualquier dato que pudiera identificarme no será difundido ni usado de ninguna manera.
- 5) Si tengo alguna duda o cuestión en el futuro puedo consultar directamente al responsable de la investigación: Dña. Cristina Velasco de la Universidad CEU San Pablo de Madrid. Teléfono: 914566300 Ext. 4665, e-mail: [cristina.velascovega@ceu.es](mailto:cristina.velascovega@ceu.es)

Madrid, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_

Fdo.: Participante \_\_\_\_\_

Fdo.: Miembro del equipo investigador \_\_\_\_\_

## 8.3. Anexo 3

Tabla 1. Datos socio demográficos y características de los participantes y sus hijos

Participantes	A	B	C	D	E	F	G	H	I
<b>Características demográficas</b>									
Edad	50	56	42	44	48	46	42	50	51
Sexo	M	V	M	M	M	M	M	M	V
Estado civil	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado	Casado
Nivel de estudios	FP	FP	FP	Universitario	Universitario	FP	Básico	FP	Universitario
Situación laboral	Ama de casa	Jubilado	Autónomo	Ama de casa	Ama de casa	Ama de casa	Ama de casa	Ama de casa	Tiempo completo
Cambio en la situación laboral (enf. hijo)	No	No	Si	No	No	No	No	No	No
<b>Características relacionadas con el hijo y la enfermedad</b>									
Edad actual	16	16	14	6	12	7	9	22	22
Sexo hijo	V	V	M	M	V	M	M	V	V
Diagnóstico	Osteo-Sarcoma	Osteo-Sarcoma	LLA*	LLA*	Tumor de Wilms	LLA*	LLA*	Osteo-sarcoma	Osteo-sarcoma
Edad al diagnóstico	13	13	10	3	3	3 meses	4	14	14
Tiempo fuera de tratamiento (meses)	16	16	8	11	72 (Alta definitiva)	70	33	84 (Alta definitiva)	84 (Alta definitiva)
<b>Otros datos familiares y personales</b>									
Nº de hijos	2	2	2	2	2	3	3	3	3
Cuidador principal	Si	No	Si	Si	Si	Si	Si	Si	No
Ayuda psicológica	Si	No	Si	No	Si	Si	No	No	Si
Tipo de ayuda psicológica	Consejo	-	Consejo	-	Psicofarm.	Consejo	-	-	Terapia

\*LLA= Leucemia Linfoblástica Aguda