

## AFRONTAMIENTO Y MALESTAR EMOCIONAL PARENTAL EN RELACIÓN A LA CALIDAD DE VIDA DEL ADOLESCENTE ONCOLÓGICO EN REMISIÓN

### PARENTAL COPING AND DISTRESS WITH REGARD TO HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN ADOLESCENT SURVIVORS OF CHILDHOOD CANCER

Carmina Castellano<sup>1</sup>, José Sánchez de Toledo<sup>2</sup>, Tomás Blasco<sup>1</sup>, Lluís Gros<sup>2</sup>, Lluís Capdevila<sup>1</sup> y Marta Pérez-Campdepadrós<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación. Universitat Autònoma de Barcelona. Bellaterra, España

<sup>2</sup> Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona, España

#### Resumen

**Objetivo:** Explorar si la calidad de vida (CV) de los adolescentes oncológicos en remisión, está relacionada con el afrontamiento y/o el malestar emocional parental.

**Método:** A partir de un diseño transversal, se recogió información de un total de 62 participantes (31 adolescentes oncológicos en remisión y 31 padres de los anteriores). La CV de los adolescentes fue evaluada a través del Cuestionario de Salud SF-12<sub>v2</sub>. Para evaluar el estilo de afrontamiento parental se administró el COPE en versión disposicional; y para medir su nivel de malestar emocional actual en relación al cáncer, se administraron dos escalas numéricas de 5 puntos. Los datos médicos y socio-demográficos se obtuvieron a partir de las historias clínicas.

**Resultados:** El estilo de afrontamiento parental de vinculación con el problema (*engagement*) explicaba un 25% de la varianza del componente mental de CV de los adolescentes oncológicos en remisión ( $\beta = -.500$ ;  $p = .004$ ).

#### Abstract

**Purpose:** To explore whether Health-Related Quality of Life (HRQoL) in a sample of adolescent survivors of childhood cancer is related to parental coping and/or parental emotional distress.

**Methods:** Sixty-two participants (31 adolescent survivors of childhood cancer and 31 parents) completed several questionnaires in a cross-sectional study. HRQoL was assessed using the SF-12<sub>v2</sub> questionnaire. Parental coping styles were assessed using the COPE (dispositional version); and their emotional distress with regard to the oncological experience was assessed by means of two 5-point numeric scales. Medical and demographical data were obtained from medical records.

**Results:** The parental coping style of engagement explained 25% of the variance in mental component dimension of HRQoL of adolescent survivors of childhood cancer ( $\beta = -.500$ ;  $p = .004$ ).

**Conclusions:** HRQoL of adolescent survivors of childhood cancer does not de-

---

#### Correspondencia:

Carmina Castellano Tejedor

Dpto. Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación. Edificio B. Facultad de Psicología. Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Bellaterra 08193 (Barcelona), España.

E-mail: carmina.castellano@uab.es

**Conclusiones:** La CV del adolescente superviviente a un cáncer, no depende única y exclusivamente de sí mismo. El ámbito familiar en el que éste está inmerso va a tener un papel muy destacado en su adaptación. Por ello es necesario atender las necesidades tanto del paciente, como de sus padres; favoreciendo un mayor ajuste a la situación de remisión, ayudando a disminuir el malestar emocional una vez ha finalizado el tratamiento, y de algún modo, fomentando una mejor y más rápida adaptación a la normalidad de todo el núcleo familiar.

**Palabras clave:** Padres, adolescentes oncológicos en remisión, estilos de afrontamiento, malestar emocional, calidad de vida.

pend only of their own determinants. The family context will play a major role in their adaptation. Therefore it is necessary to take care of the needs of both patients and their parents, encouraging a greater adjustment to the remission phase, helping them to reduce the emotional distress after the end of treatment, and somehow, fostering a better and faster adjustment to the situation of the whole family.

**Key words:** Parents, adolescent survivors of childhood cancer, coping styles, emotional distress, quality of life.

## INTRODUCCIÓN

Un diagnóstico de cáncer suele suceder dentro de un entorno familiar determinado, no siendo común ni deseable que se enmarque en el aislamiento de una única persona. La familia entera, que podría definirse como “*la unidad ética de cuidado*” o “*la unidad fundamental de protección y de salud para cada miembro familiar*”<sup>(1)</sup>, tiene la dura tarea de adaptarse a una situación potencialmente estresante y caracterizada mayoritariamente por cierto grado de incertidumbre e incontrolabilidad. Todo ello va a conllevar la puesta en marcha de una serie de mecanismos de afrontamiento destinados a superar o sobrellevar tal situación. Esto cobra especial relevancia si hablamos de oncología pediátrica.

Cuando un niño es diagnosticado de cáncer, se produce un efecto directo tanto sobre él mismo, como sobre su red familiar más cercana; ya que desde una perspectiva del sistema familiar<sup>(2)</sup>, lo que le pasa a un miembro de la familia es susceptible de afectar al resto<sup>(3,4)</sup>. En este ámbito, la investigación ha puesto en relación el ajuste psicosocial y emocional de los

niños y adolescentes oncológicos, con el ajuste parental, estudiando variables como el malestar emocional experimentado por los padres a raíz de la enfermedad oncológica<sup>(5,6)</sup>, o el tipo de estrategias de afrontamiento elegidas por éstos<sup>(7-9)</sup>. Los diversos trabajos realizados analizan tanto el momento del diagnóstico, como las fases posteriores de la enfermedad, incluyendo la fase de remisión o supervivencia.

Respecto a las estrategias de afrontamiento en el momento del diagnóstico y las primeras fases de la enfermedad, se ha observado que los niños cuyos padres adoptan afrontamientos más activos frente a estresores relacionados con el proceso de la enfermedad –como por ejemplo, búsqueda activa de información, participación en la toma de decisiones médicas, en grupos de apoyo, en actividades lúdicas de voluntariado, etcétera–, logran mejores índices de adaptación que los hijos de padres que hacen lo contrario –negación de parte de la realidad, represión emocional, distracción o desvinculación excesiva con el problema, etcétera–<sup>(10,11)</sup>. Esto puede explicarse porque una adecuada vinculación con el problema, parece

fomentar cierto sentimiento de eficacia y control sobre las circunstancias estresantes, y eso suele traducirse en un mejor ajuste o adaptación familiar. Por su parte, el estudio de Goldbeck<sup>(12)</sup> pone de manifiesto el importante papel que juega sobre la calidad de vida del paciente pediátrico la complementariedad entre las estrategias de afrontamiento que empleen sus padres, ya que si los estilos de afrontamiento de la pareja son muy discrepantes, esto puede traer consigo cierto conflicto matrimonial y, por consiguiente, mayor probabilidad de alteración del clima familiar. Este mismo trabajo también señala que las diferencias de afrontamiento ante la información médica relacionada con el hijo pueden suponer un detrimento en la calidad de vida del mismo.

En periodo de remisión oncológica, se ha enfatizado la valoración de las secuelas a medio-largo plazo en la población de supervivientes desde diversas perspectivas, principalmente teniendo en cuenta su funcionamiento físico, psicológico, social y sexual<sup>(13-15)</sup>. Los trabajos de revisión indican que los resultados de calidad de vida en la población de supervivientes oncológicos pediátricos siguen sin ser concluyentes, principalmente a causa de la falta de comparabilidad entre estudios. Esta falta de comparabilidad tanto a nivel conceptual como metodológico, es debida en gran medida a la gran variedad de instrumentos de evaluación de calidad de vida empleados (genéricos versus específicos) y al tipo de muestras evaluadas. Pese a todo, la gran mayoría de trabajos ponen en evidencia que no todos los chicos/as que sufren cáncer en etapa pediátrica sufren problemas de adaptación a medio-largo plazo, sino que algunos son más vulnerables que otros. Lo importante es, entonces, identificar los factores que pueden predecir una adaptación exitosa. Para ello, tal y como ya indican diversos autores<sup>(13-15)</sup>, hay que tener presente, no únicamente facto-

res del propio adolescente, sino también otros factores externos que pueden incidir en sus resultados de calidad de vida, tales como el adecuado afrontamiento de la situación por parte de la familia.

En general, e independientemente de la fase de la enfermedad oncológica, el estilo de afrontamiento parece estar estrechamente relacionado con la vivencia que la familia o el individuo tiene de la enfermedad. En este sentido, es más probable encontrar estilos de afrontamiento más activos cuando la enfermedad se percibe como una oportunidad para el fortalecimiento de la familia, de sus dinámicas, o incluso como una oportunidad para una mejor comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar, que cuando la enfermedad se percibe como un peligro potencial de desintegración de la unidad familiar<sup>(8)</sup>. En la actualidad apenas hay trabajos que relacionen el afrontamiento parental con la calidad de vida de los adolescentes supervivientes a un cáncer y, en general, sus resultados suelen poner en relación el afrontamiento parental con su propia sintomatología de malestar emocional más que con la calidad de vida del hijo/a<sup>(16-19)</sup>.

Respecto al malestar emocional parental, la investigación centrada en padres de niños/as recién diagnosticados/as de cáncer, o que se hallan en las fases iniciales de tratamiento, indica que existe un elevado nivel de malestar emocional, ansiedad y/o depresión, así como insomnio y cierto desajuste psicosocial entre estos padres, si los comparamos con el grupo normativo<sup>(7,20,21)</sup>. Sin embargo, también hay estudios longitudinales que indican que las consecuencias emocionales parecen disminuir con el paso del tiempo<sup>(22-25)</sup>. En esta línea, Brown et al.<sup>(26)</sup> encontraron que madres de chicos/as que se hallaban en fase de remisión oncológica (más de un año fuera de tratamiento oncológico), mostraban una sintomatología ansioso-depresiva significativa-

mente inferior que madres de recién diagnosticados de cáncer, o incluso que las madres de chicos/as que llevaban menos de un año fuera de tratamiento oncológico. Sin embargo, si se pregunta específicamente acerca de las preocupaciones relacionadas única y exclusivamente con la enfermedad oncológica, estos padres parecen experimentar persistencia de síntomas de malestar emocional, así como miedo a posibles recaídas, infertilidad u otras preocupaciones relacionadas con el futuro de sus hijos, aún cuando la enfermedad ya está en clara fase de remisión<sup>(5,7,27,28)</sup>.

Hoy día, y debido a que en los últimos 20 años la supervivencia oncológica ha aumentado considerablemente<sup>(29)</sup>, un número creciente de estudios se ha centrado en dilucidar las consecuencias emocionales a largo plazo, tanto en padres como en adolescentes oncológicos en remisión. Pese a la controversia inicial con respecto a los resultados sobre la calidad de vida de los adolescentes supervivientes a un cáncer infanto-juvenil<sup>(14,15)</sup>, la gran mayoría de trabajos parecen indicar una adaptación global satisfactoria<sup>(14,15,30)</sup>. Sin embargo, el determinar cuál es el verdadero papel de la familia en este proceso de adaptación en periodo de supervivencia, o cuáles son las variables parentales potencialmente relacionadas con la calidad de vida de los adolescentes oncológicos en remisión, sigue siendo un ámbito poco explorado sobre el que se han realizado estudios difícilmente contrastables y se han obtenido resultados todavía no concluyentes<sup>(31)</sup>.

A partir de estas consideraciones, el presente trabajo de investigación plantea tres objetivos principales: 1) describir la calidad de vida de una muestra de adolescentes oncológicos en remisión; 2) analizar y describir los estilos de afrontamiento y el malestar emocional actual respecto a la enfermedad oncológica de un grupo de padres de adolescentes oncológicos en remisión; y 3) analizar en qué medida el

afrontamiento y el malestar emocional parental guardan relación con la calidad de vida de los adolescentes oncológicos en remisión.

## MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo según un diseño de evaluación transversal. El periodo de recolección de datos tuvo lugar entre marzo y junio del 2008. Tanto el procedimiento como las medidas del estudio fueron aprobadas por el comité de ética del hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

## Participantes

La muestra está compuesta por 31 adolescentes oncológicos en remisión de entre 14 y 19 años de edad, tratados en el Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona, que en la actualidad acuden a visitas de control. Igualmente, se contó con la participación de 31 padres (8 padres y 23 madres) de los anteriores (se evaluó a un padre o madre por cada adolescente). A través del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP)<sup>(29)</sup> se identificó a los candidatos potenciales para participar en el estudio. Los criterios de inclusión de los adolescentes requerían que: a) hubiesen sido diagnosticados de patología oncológica (todos los diagnósticos excluyendo los tumores del sistema nervioso central); b) que en el momento del estudio los adolescentes tuviesen entre 14 y 19 años (ambos incluidos); c) que llevasen fuera de tratamiento oncológico un periodo igual o superior a un año; d) que tuviesen una comprensión suficiente del castellano o el catalán; y e) que tuviesen programada una visita de control en el centro hospitalario de referencia entre marzo y junio del 2008. Todos aquellos adolescentes oncológicos en remisión con

psicopatología o retraso mental previo a la patología oncológica, fueron excluidos del estudio.

## Medidas

### *Variables demográficas y médicas*

Los datos sociodemográficos (edad, sexo, personas que conviven en el hogar, nivel educativo del adolescente y, por último, estudios y situación laboral de los padres) y gran parte de la información médica (diagnóstico, duración del tratamiento recibido, realización o no de trasplante de médula ósea) fue recogida a través de una entrevista semi-estructurada conjuntamente con el adolescente y su progenitor (padre o madre que le acompañaba a la visita). Esta información fue revisada y completada con los datos provenientes de las historias clínicas de los pacientes.

### *Calidad de vida de los adolescentes oncológicos en remisión*

Para conocer la calidad de vida de los adolescentes oncológicos en remisión se administró la adaptación española del Cuestionario de Salud SF-12<sub>v2</sub><sup>(32)</sup> a través de una entrevista semi-estructurada. El SF-12 es un instrumento auto o hetero-administrado que mide calidad de vida en relación a la salud a partir de doce ítems provenientes de las ocho dimensiones del SF-36<sup>(33,34)</sup>. Las opciones de respuesta forman escalas tipo likert (de tres y seis puntos, dependiendo del ítem) que evalúan intensidad o frecuencia. La información de estos doce ítems se utiliza para construir las dos puntuaciones sumario que ofrece el SF-12<sub>v2</sub>: componente físico (PCS) y componente mental (MCS). Estas puntuaciones se estandarizan con los valores de las normas poblacionales de forma que 50 (desviación típica de 10) es la media de la población general. Los valores supe-

riores o inferiores a 50 deben interpretarse como mejores o peores respectivamente, que la población de referencia. Las normas poblacionales de los componentes sumarios de PCS y MCS del SF-12<sub>v2</sub> están disponibles para edades a partir de los 18 años; no obstante, este instrumento puede administrarse en edades inferiores, siempre y cuando se disponga de un grupo de comparación<sup>(30,34,35)</sup>. El SF-12 ha demostrado ser un instrumento adecuado al ámbito cultural español, con excelentes propiedades psicométricas, válido para medir salud física y mental de poblaciones muy diversas, así como de fácil y rápida administración ( $\leq 2$  minutos), ya sea en su forma auto-administrada o a través de entrevista semi-estructurada<sup>(35)</sup>.

### *Estrategias de afrontamiento de padres de supervivientes oncológicos*

Para evaluar las estrategias de afrontamiento de los padres de pacientes oncológicos en remisión se administró la adaptación española del COPE<sup>(36)</sup> en su versión disposicional (lo que habitualmente hace un individuo para afrontar situaciones estresantes). El COPE consta de sesenta ítems que los participantes responden en una escala tipo likert de cuatro puntos, la cual discrimina la frecuencia con la que el participante utiliza cada conducta (1. *En absoluto*; 2. *Un poco*; 3. *Bastante*; 4. *Mucho*). Crespo y Cruzado<sup>(36)</sup> propusieron seis escalas o factores de segundo orden (estilos de afrontamiento), que a su vez comprendían un total de quince subescalas o factores de primer orden (estrategias de afrontamiento). En el presente trabajo nos hemos basado en la clasificación propuesta por Gutiérrez et al.<sup>(37)</sup> que establece tres estilos de afrontamiento principales: 1) *engagement* (o vinculación con el problema), 2) *disengagement* (o desvinculación del problema) y 3) *help-seeking* (o estrategias de afrontamiento interpersonales).

Cabe señalar que en esta clasificación las estrategias de afrontamiento de “humor” y “uso de alcohol y drogas” no tenían peso factorial en ninguna de estas tres categorías por lo que no son incluidas en los análisis (ver tabla 1).

### Malestar emocional parental

Se evaluaron dos indicadores de malestar emocional parental mediante dos ítems elaborados específicamente para la presente investigación, según una escala

tipo likert de cinco puntos (ver tabla 2). El primero de ellos está destinado a valorar el grado de preocupación actual respecto a la enfermedad que padeció su hijo/a (0.Nada en absoluto; 1.Un poco; 2.Bastante; 3.Mucho; 4.Muchísimo). El segundo ítem pretende valorar la frecuencia de pensamiento en la enfermedad de su hijo/a en la actualidad (0.Nunca; 1.Casi nunca: alrededor de una vez al mes; 2.Alguna vez: varias veces por semana; 3.Muchas veces: una vez al día; 4.Muchísimo: varias veces al día).

Tabla 1. **COPE: Estructura por factores. Adaptación de Gutiérrez et al.<sup>(37)</sup>.**

<p><b>1. Engagement o Vinculación con el problema:</b></p> <p>1.1 <i>Reinterpretación positiva</i> (4 ítems): intentar ver la situación de manera más positiva o aprender de ella y mejorar como persona.</p> <p>1.2 <i>Afrontamiento activo</i> (4 ítems): emprender acciones dirigidas a eliminar o solventar el problema.</p> <p>1.3 <i>Planificación</i> (4 ítems): planificar y pensar en maneras concretas de enfrentar el problema.</p> <p>1.4 <i>Restricción conductual</i> (4 ítems): evitar precipitarse y postergar la acción hasta el momento adecuado.</p> <p>1.5 <i>Aceptación</i> (4 ítems): aceptar el hecho de que el problema ha ocurrido y es inevitable.</p> <p>1.6 <i>Supresión de las actividades competitivas</i> (4 ítems): suprimir la dedicación a otras actividades para concentrarse completamente en el problema.</p>
<p><b>2. Disengagement o Desvinculación del problema:</b></p> <p>2.1 <i>Negación</i> (4 ítems): negar la existencia del problema y actuar como si nada hubiese ocurrido.</p> <p>2.2 <i>Desvinculación mental</i> (4 ítems): intentar no pensar en el problema mediante fantasías, distracción o durmiendo más.</p> <p>2.3 <i>Desvinculación conductual</i> (4 ítems): renunciar a esforzarse por conseguir lo que quiere o resolver el problema.</p> <p>2.4 <i>Religión</i> (4 ítems): confiar en Dios e incrementar su implicación en actividades religiosas.</p>
<p><b>3. Help-seeking o Estrategias de Afrontamiento Interpersonales:</b></p> <p>3.1 <i>Búsqueda de apoyo emocional</i> (4 ítems): comunicar los sentimientos, buscar empatía, comprensión o apoyo moral de otras personas.</p> <p>3.2 <i>Búsqueda de apoyo instrumental</i> (4 ítems): buscar ayuda, información o consejo de otras personas sobre qué hacer con el problema.</p> <p>3.3 <i>Desahogo emocional</i> (4 ítems): focalizar en el malestar emocional y expresar o descargar las emociones.</p>

Tabla 2. **Malestar emocional parental.**

1. Actualmente, ¿cuánto le preocupa la enfermedad que tuvo su hijo/a? Marque con una cruz la opción que más se ajuste en su caso concreto.				
0 Nada en absoluto	1 Un poco	2 Bastante	3 Mucho	4 Muchísimo
2. ¿Piensa mucho en la enfermedad de su hijo/a? Marque con una cruz la opción que más se ajuste en su caso concreto.				
0 Nunca	1 Casi nunca (alrededor de 1 vez al mes)	2 Alguna vez (varias veces por semana)	3 Muchas veces (1 vez al día)	4 Muchísimo (varias veces al día)

### Procedimiento

Una vez identificados todos los supervivientes que cumplían criterios de inclusión, se contactó telefónicamente con 50 familias para explicarles el objetivo del estudio y pedirles colaboración. Para las familias que aceptaron participar, se programó una sesión de evaluación el mismo día que tenían que acudir al hospital para las visitas de control médico del adolescente. En todos los casos, la participación en el estudio, tanto de los adolescentes como de sus correspondientes padres, fue anónima y voluntaria.

La evaluación se llevó a cabo en una única sesión de alrededor de 30-40 minutos de duración, en un despacho del centro hospitalario. Primeramente, la investigadora (CC) explicaba nuevamente el estudio y respondía a cualquier cuestión que pudiesen tener los participantes. Tras ello se solicitaba el consentimiento informado tanto por parte del adolescente como de sus padres o representantes legales, se recogían las variables demográficas y médicas en formato de entrevista semi-estructurada, y finalmente se procedía a la administración de los distintos cuestionarios de manera independiente al adolescente (SF-12<sub>v2</sub>) y

al familiar que le acompañaba (COPE y escalas de malestar emocional). En todos los casos, se evaluó a un único familiar por cada adolescente.

### Análisis estadístico

Todos los análisis estadísticos se realizaron con el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS) versión 15.0 para Windows. Se muestran los descriptivos (media, DT, rangos y distribución de frecuencias) para los valores de calidad de vida de los adolescentes, y para las estrategias de afrontamiento y los niveles de malestar emocional de los padres. Para analizar las posibles diferencias en las variables evaluadas en los adolescentes oncológicos en remisión (MCS y PCS) y en los padres (estilos de afrontamiento y malestar emocional) en función del sexo, se ha llevado a cabo una prueba t y una prueba no paramétrica de comparación de medias (U de Mann-Whitney), respectivamente. Para estudiar la posible relación entre las dos variables respuesta (PCS y MCS) de calidad de vida de los adolescentes oncológicos en remisión y el conjunto de variables explicativas propuestas en nuestro estudio, se ha efectuado un análisis de regresión

lineal múltiple con el método de pasos sucesivos (Stepwise). La significación de todas las pruebas se ha considerado con un nivel de probabilidad del 5% o inferior, indicando siempre la significación exacta que ofrecía el paquete estadístico.

## RESULTADOS

### Descripción de la muestra

De los 50 posibles participantes, 6 pacientes (12%) rechazaron participar en el estudio, y 10 (20%) no acudieron a la sesión de evaluación a pesar de haber aceptado colaborar en el primer contacto telefónico. La razón principal que manifestaron los pacientes que rechazaron participar fue la "falta de tiempo" en su mayoría ( $n = 5$ ) y un caso manifestó abiertamente "no querer enfrentarse otra vez con la experiencia de haber tenido un cáncer". Por otro lado, 3 casos (6%) fueron eliminados del análisis puesto que los adolescentes acudieron solos a la sesión de evaluación. La tasa final de participación fue del 68%.

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre los adolescentes que participaron en el estudio y aquellos que no lo hicieron (los que rechazaron abiertamente participar,  $n = 6$ ; y los que no acudieron a la sesión de evaluación,  $n = 10$ ) en cuanto a las variables: sexo, edad, tipo de diagnóstico oncológico, duración del tratamiento recibido, la realización de un trasplante de médula ósea, la aparición de segundas neoplasias o de posibles recidivas. Sin embargo, y como es lógico, no disponemos de los datos de los padres que rechazaron participar puesto que estos no constan en las historias clínicas del hospital.

Finalmente, contamos con la participación de 31 adolescentes y 31 padres de los anteriores (se evaluó un único progenitor por cada adolescente). La edad media de los adolescentes fue de 16,13 (DT = 1,45;

rango 14 – 19), de los cuales 17 (54,8%) fueron chicos y 14 (45,2%) chicas. La mayoría de los adolescentes ( $n = 15$ ; 48,4%) estaban cursando Educación Secundaria Obligatoria (desde 2º hasta 4º de ESO). El número de familiares con los que vivía el paciente (sin incluirse él mismo) oscilaba entre 2 – 5 (media = 3,10; DT = 0,65). El resto de características demográficas y médicas de los adolescentes se resumen en la tabla 3.

Por otro lado, contamos con la participación de 8 padres (25,8%) y 23 madres (74,2%). La mayoría de los padres ( $n = 6$ ; 75%) trabajan a jornada completa, tan sólo 1 caso (12,5 %) estaba en paro, y 1 caso (12,5%) estaba jubilado. De entre ellos, 4 casos (50%) tenían un nivel de estudios completado, igual o inferior a bachiller elemental, BUP, FP o similares; 2 (25%) habían completado estudios hasta el grado de bachiller superior; y 2 casos (25%) tenían estudios universitarios finalizados. En el caso de las madres, la mayoría trabajaban ( $n = 16$ ; 69,6%), bien fuese a jornada completa ( $n = 12$ ), o bien a jornada parcial ( $n = 4$ ). El resto eran amas de casa ( $n = 6$ ; 26,1%), o estaban jubiladas ( $n = 1$ ; 4,3%). En cuanto a su nivel de estudios, la mayoría de ellas ( $n = 13$ ; 56,6%) tenía estudios iguales o inferiores a bachiller elemental, BUP, FP o similares. El resto ( $n = 9$ ; 39,1%) habían completado estudios hasta bachiller superior, y tan solo un caso (5,3%) había finalizado estudios universitarios.

### Resultados de calidad de vida de los adolescentes

Los valores de calidad de vida de la muestra de adolescentes oncológicos en remisión son los que se muestran en la tabla 4. Todos los valores se hallan en torno al promedio poblacional ( $M = 50$ ,  $SD = 10$ ). Se encontraron diferencias en función del sexo en la dimensión componente mental (MCS) de calidad de vida



Tabla 3. **Variables sociodemográficas y oncomédicas de la muestra de adolescentes participantes.**

		Porcentaje (0–100%) N = 31
Sexo adolescentes oncológicos en remisión	Masculino	54,8% (n = 17)
	Femenino	45,2% (n = 14)
Nivel de estudios (en la actualidad)	Sin escolarizar	3,2% (n = 1)
	Secundaria (2°-4°)	48,4% (n = 15)
	Bachiller	32,3% (n = 10)
	Ciclo formativo	16,2% (n = 5)
Diagnóstico	Leucemia	64,5% (n = 20)
	Linfoma	13% (n = 4)
	T. óseos/sarcomas	6,5% (n = 2)
	Retinoblastomas	9,7% (n = 3)
	Otros t, sólidos	6,4% (n = 2)
Duración del tratamiento	≤ 6 Meses	29 % (n = 9)
	7-12 meses	16,1 % (n = 5)
	>12-24 meses	54,8 % (n = 17)
	> 24 meses	0 % (n = 0)
Trasplante Médula Ósea	Sí	12,9 % (n = 4)
	No	87,1 % (n = 27)
Recidiva	Sí	3,2 % (n = 1)
	No	96,8 % (n = 30)
Segundas Neoplasias	Sí	3,2 % (n = 1)
	No	96,8 % (n = 30)

del SF-12<sub>v2</sub>, siendo las mujeres las que presentaban puntuaciones significativamente inferiores (48,48 versus 56,98;  $t = 3,148$ ;  $p = ,004$ ,  $d = 1,10$ , IC 95% 2,9 – 14,01).

### Resultados del estilo de afrontamiento parental

El estilo de afrontamiento más empleado entre los padres de supervivientes

oncológicos era el de vinculación con el problema o *engagement* ( $M = 2,77$ ,  $SD = 0,48$ ; rango = 1,88 – 3,88), seguido del afrontamiento en relación con los demás o *help-seeking* ( $M = 2,59$ ,  $SD = 0,49$ ; rango = 1,75 – 3,75). En último lugar y con muy baja frecuencia de uso, se encontraba el estilo de afrontamiento de desvinculación o *disengagement* ( $M = 1,63$ ,  $SD = 0,46$ ; rango = 1,00 – 3,44).

Tabla 4. **Calidad de vida (SF-12<sub>v2</sub>) en la muestra de adolescentes oncológicos en remisión en función del sexo (N = 31)**

	Sexo	Media (DT)	Mínimo	Máximo	p
<b>Componente Físico (PCS)</b>	Hombre (n = 17)	51,93 (8,24)	27,88	60,99	ns
	Mujer (n = 14)	56,80 (5,06)	44,25	62,33	
<b>Componente Mental (MCS)</b>	Hombre (n = 17)	56,98 (5,20)	46,39	64,94	,004
	Mujer (n = 14)	48,48 (9,55)	24,22	62,49	

ns: diferencias no significativas.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del sexo, en el uso de ninguno de los tres estilos de afrontamiento.

### Resultados del malestar emocional parental a raíz de la experiencia oncológica

Respecto al grado de preocupación que seguía suscitando en la actualidad la enfermedad oncológica que había padecido su hijo/a, en una escala de 0 a 4, la media fue de 3,23 (DT = 0,99; rango 1 – 4). La mayoría de los padres (n = 17) respondieron seguir preocupándose “*Muchísimo*” (54,8%), seis padres (19,4%) respondieron “*Mucho*”, seis “*Bastante*” (19,4%), y tan sólo dos padres (6,5%) manifestaron que en la actualidad sólo les preocupaba “*Un poco*”.

En lo que se refiere a la frecuencia de pensamiento en la experiencia oncológica por la que había pasado la familia, en la misma escala de 0 a 4 se obtuvo una media de 2,74 (DT = 0,89; rango 1 – 4). Ocho padres (25,8%) afirmaron pensar “*Muchísimo (varias veces al día)*”, otros ocho padres (25,8%) dijeron pensar en todo ello “*Muchas veces (1 vez al día)*”, catorce (45,2%) tan sólo “*Alguna vez (varias veces por semana)*”, y únicamente un progenitor (3,2%) manifestó que en la actualidad “*Casi nunca (alrededor de una vez al mes)*” pensaba en todo lo sucedido.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al sexo del progenitor ni para el grado de preocupación que suscitaba en la actualidad la experiencia oncológica, ni para la frecuencia de pensamiento en todo ello.

### Relación de las estrategias de afrontamiento y el malestar emocional parental con la calidad de vida de adolescentes oncológicos en remisión

El bienestar físico de los adolescentes (PCS del SF-12<sub>v2</sub>) no guardó relación con ninguna de las variables explicativas propuestas (estilos de afrontamiento de los padres y malestar emocional). Sin embargo, el bienestar psicológico de los adolescentes (MCS del SF-12<sub>v2</sub>) resultó explicado en un 25% ( $R^2$  corregida = 22,5%) por el estilo de afrontamiento parental de vinculación con el problema o *engagement* ( $F = 9,688$ ;  $p = ,004$ ), con el que estaba inversamente relacionado ( $\beta = -,500$ ;  $p = ,004$ ). El resto de variables explicativas propuestas fueron excluidas del modelo al no presentar una relación estadísticamente significativa con el componente mental de calidad de vida.

### DISCUSIÓN

En primer lugar, destacar que tal y como indican la gran mayoría de trabajos de revisión actuales<sup>(13-15)</sup>, los adolescentes oncológicos en remisión parecen tener una ca-

lidad de vida satisfactoria mostrando puntuaciones en torno al promedio poblacional (media estandarizada = 50, SD = 10). Incluso se ha podido observar el mismo patrón que aparece en población general, siendo las mujeres las que, pese a no dejar de presentar valores satisfactorios, muestran puntuaciones significativamente inferiores en comparación con los hombres en la dimensión de bienestar psicológico<sup>(38)</sup>. En diversos estudios tanto con población general<sup>(38)</sup>, como superviviente a un cáncer<sup>(15,39,40)</sup>, se ha especulado que la mayor predisposición del sexo femenino a discutir sus problemas más abiertamente que los chicos sea una de las posibles razones que justifique este tipo de diferencias en la dimensión de componente mental o bienestar psicológico, y no el hecho de haber experimentado la enfermedad oncológica.

Por otro lado, cabe señalar que el que en este momento no se hayan encontrado diferencias en cuanto a calidad de vida entre adolescentes oncológicos en remisión y sus iguales de la población general sin historia previa de cáncer, no significa que a largo plazo, una vez estos adolescentes lleguen a la adultez, no puedan enfrentarse a diversas problemáticas relacionadas con su condición de supervivientes. En este sentido, diversos trabajos con población adulta superviviente a un cáncer infantojuvenil indican alteraciones en distintos ámbitos funcionales; por ejemplo, diferencias en cuanto a menor acceso a niveles superiores de educación y/o laborales por parte de los supervivientes, menor tendencia a entablar relaciones de pareja o establecer una familia, o también, temas relacionados con dificultades a nivel de fertilidad y reproducción<sup>(41)</sup>. Por lo tanto, es necesaria más investigación longitudinal en nuestro propio ámbito cultural para contrastar estos resultados y esclarecer en la medida de lo posible, las problemáticas a las que este colectivo de supervivientes puedan verse expuestos.

En el presente trabajo se ha podido observar una baja prevalencia del estilo de afrontamiento de desvinculación entre los padres de supervivientes oncológicos. En general, la mayoría de padres (tanto hombres como mujeres) dicen hacer gran uso de estrategias de afrontamiento de vinculación con el problema (o *engagement*); tales como la reinterpretación positiva, la aceptación, la planificación, o el afrontamiento activo del problema. Estos resultados van en la línea de lo que muestran otros trabajos en oncología pediátrica y supervivencia<sup>(6,8)</sup>, e incluso en la línea de estudios con familias de niños con enfermedades crónicas<sup>(42,43)</sup>. Cabe recordar que en el presente trabajo el COPE se administraba en versión disposicional, y no se preguntaba qué hacían específicamente con respecto a los problemas directamente relacionados con la experiencia oncológica de su hijo/a. Sin embargo, es posible que este patrón de vinculación con el problema (*engagement*) del que los padres manifiestan hacer uso con bastante frecuencia, sea una inercia aprendida tras la experiencia oncológica, o incluso a raíz de los controles periódicos a los que deben acudir al hospital. Por otro lado, es posible que el afrontamiento de desvinculación (*disengagement*) sea poco usado porque la situación de supervivencia ya no implica la vivencia de crisis que puede tenerse en el momento del diagnóstico o las primeras fases del tratamiento, donde los padres pueden necesitar hacer uso de estrategias como la desvinculación mental o conductual, o incluso en ciertos casos de la negación, para poder hacer frente al elevado malestar que puedan estar sintiendo en esos momentos. Por otro lado, aunque el afrontamiento interpersonal parece seguir usándose bastante (media = 2,6; rango 1 – 4), quizás por esa ausencia de vivencia de crisis, los padres de dichos supervivientes hagan un menor uso del mismo y reduzcan la búsqueda de apoyo externo, prefiriendo en esta etapa

movilizar sus propios recursos de afrontamiento sin implicar al entorno. Es también posible, que su uso ya no sea tan necesario puesto que éste quede limitado a necesidades más específicas que puedan tener estos padres en situación de supervivencia del hijo/a; por ejemplo, pidiendo ayudas económicas de diversos tipos para rehabilitación física o ayudas escolares.

Por lo que respecta al malestar emocional actual de los padres, ha podido observarse que la gran mayoría de los progenitores manifestaban seguir preocupándose “muchísimo” por diversos aspectos relacionados con la enfermedad oncológica que había padecido su hijo/a. Además, la frecuencia de pensamiento en todo ello era media-alta (entre varias veces por semana-varias veces al día). Por lo tanto, parece plausible afirmar que aunque la enfermedad se halle en fase de remisión, en la gran mayoría de casos, los padres de adolescentes supervivientes a un cáncer siguen manifestando persistencia de malestar emocional a raíz de la experiencia vivida<sup>(5-7,11,20-22,24)</sup>. Podría parecer sorprendente que en un momento en que la enfermedad ya está en clara fase de remisión, se mantengan altos niveles de malestar emocional<sup>(24,26,44)</sup>, que resultan más lógicos en las fases anteriores, cuando el diagnóstico y los tratamientos generan un elevado grado de incertidumbre y malestar emocional. Sin embargo, la literatura indica que hay dos momentos clave donde la vulnerabilidad psicológica es máxima: 1) durante el diagnóstico –por el fuerte impacto emocional que supone y el potencial desajuste de las expectativas vitales–; y 2) durante la fase de remisión del cáncer –por la incertidumbre, el miedo a la recidiva, o la sensación de no estar “tan controlados” por los médicos al distanciarse del hospital, durante los primeros meses posteriores al alta médica<sup>(45)</sup>. Otra explicación a este malestar podría ser la existencia de secuelas derivadas de la enfermedad y su

tratamiento susceptibles de situar al hijo/a superviviente en una situación de vulnerabilidad. Cabe señalar aquí, que la madre suele ser la cuidadora principal en la mayoría de los casos de enfermedad en etapa pediátrica, y por lo tanto, la que por un lado suele aparecer más representada en investigaciones de este tipo; y por otro, la que tiene mayor probabilidad de presentar mayor número de síntomas de malestar emocional en comparación con el resto de familiares –tanto durante, como después de la enfermedad del hijo/a–<sup>(6,7)</sup>. En nuestro estudio, quizás por el reducido tamaño de la muestra y la escasa representación de padres varones, no hemos podido observar diferencias significativas en función del sexo, en cuanto al nivel de malestar emocional experimentado.

En lo que se refiere a la relación entre estilos de afrontamiento y malestar emocional parental con la calidad de vida de los adolescentes que han padecido un cáncer y en la actualidad se encuentran en remisión, los resultados obtenidos ponen de manifiesto que un estilo de afrontamiento de vinculación con el problema (*engagement*) por parte de los padres, parece explicar en cierta medida al componente mental de calidad de vida. Estos resultados pueden explicarse debido a que un exceso de vinculación y de preocupación por el hijo cuando éste ya se encuentra libre de enfermedad, puede vivirse por parte del adolescente como una especie de sobreprotección que, aun siendo comprensible, puede impedir su proceso de adaptación a la normalidad y su recuperación de la funcionalidad anterior al diagnóstico de cáncer<sup>(17)</sup>. El retorno a la normalidad implica que el adolescente ya no se sienta como una persona enferma y que además, recupere paulatinamente sus actividades cotidianas. Pese a que es un momento esperanzador, puede resultar difícil, sobre todo para los padres, olvidar todo por lo que han pasado y dejar de preocuparse

por el estado de salud de su hijo/a. Como ya hemos mencionado, en muchas ocasiones el miedo a las posibles recaídas o a la aparición de efectos secundarios tardíos sigue estando muy presente<sup>(5,7,27,28,45)</sup>. Por esta razón, podría ocurrir que los padres todavía no hayan reajustado sus mecanismos de afrontamiento, y éstos no sean tan adecuados a la situación actual de remisión. Cuando esto se produce en el momento en que los pacientes han alcanzado la adolescencia, la situación adquiere especial importancia. No hay que olvidar que los adolescentes se encuentran en un periodo vital caracterizado por la búsqueda de la propia identidad y autonomía, por lo que es necesario que una vez entren en periodo de remisión, se les devuelva el rol de adolescentes sanos, tratándoles tan normalmente como sea posible. Si los padres siguen con su rol de cuidadores del hijo enfermo, sobreprotegiéndole en exceso, tal comportamiento podría ir en detrimento de la percepción de salud –física y psicológica– que el adolescente tenga de sí mismo, e interferir a su vez, en su reajuste a la normalidad tras la experiencia oncológica. Por todo ello, la remisión es un periodo de vital importancia en la que todos los integrantes deben poner de su parte para que el adolescente recupere la normalidad lo antes posible y, sólo de este modo, recuperará a la par una calidad de vida satisfactoria<sup>(17,18,24,31)</sup>.

Por último, indicar que el bienestar físico de los adolescentes (PCS del SF-12<sub>v2</sub>) no parece estar relacionado con ninguna de las variables explicativas propuestas (estilos de afrontamiento y malestar emocional parental). Esto puede ser debido a que dicha variable esté más relacionada con aspectos directamente derivados del estado de salud del propio adolescente; en este caso, posibles secuelas a medio-largo plazo derivadas de la enfermedad y su tratamiento. Es conveniente señalar que la muestra de nuestro estudio es heterogé-

nea y algún diagnóstico más susceptible de presentar secuelas y alteraciones físicas ha quedado sub-representado; como, por ejemplo, sería el caso de los tumores óseos. Por ello, de cara a trabajos futuros, es aconsejable aumentar el tamaño de la muestra y la representatividad de la misma, realizar un adecuado registro de las posibles secuelas y valorar la influencia que tienen sobre dicho componente de la calidad de vida de los supervivientes a un cáncer infanto-juvenil.

### Limitaciones

Este estudio no está exento de limitaciones. En primer lugar se trata de una muestra auto-seleccionada, en la que es notorio el alto porcentaje de rechazos a participar; con lo cual, pese a que hasta donde ha sido posible hemos controlado el efecto que podrían tener ciertas variables de tipo médico (diagnóstico oncológico, tratamiento recibido, trasplante de médula ósea, aparición de segundas neoplasias o recidivas) y no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre grupos, no podemos asegurar que no existan diferencias en cuanto a valores de calidad de vida percibidos. Algunos de los que rechazaban participar en el estudio, en el primer contacto telefónico ya referían no querer hablar del cáncer por no enfrentarse nuevamente a su recuerdo; o incluso, no querer pasarse por el servicio donde fueron tratados y/o ingresados, porque seguían experimentando cierto malestar o incluso ansiedad. Así pues, podrían ser los adolescentes con peores puntuaciones en calidad de vida, los que por diversos motivos hayan rechazado participar en el estudio. Sin embargo, también se puede especular que se haya dado el caso contrario, y que los que rechazaron participar sin dar razones explícitas para ello, o los que no se presentaban a la sesión de evaluación a pesar de haber aceptado

colaborar en el primer contacto telefónico, fuesen los que mejor se encuentran y, por lo tanto, los que hayan podido desestimar la importancia del estudio. Puesto que hasta hace poco en la mayoría de trabajos en el ámbito de la psico-oncología apenas se describe la tasa de rechazo y las características de la misma, no podemos establecer comparaciones que aporten información más esclarecedora.

Por último, ya se ha mencionado con anterioridad que se ha contado con una muestra pequeña en la que algunos diagnósticos oncológicos, como por ejemplo los tumores óseos, han podido quedar poco representados. Creemos conveniente replicar el presente trabajo con una muestra de mayor tamaño para clarificar las relaciones encontradas. Hay que tener presente que tanto a nivel nacional como europeo, los casos de oncología pediátrica son escasos –apenas un 2% de todos los diagnósticos oncológicos son pediátricos–, por lo que se hace difícil reclutar mayor número de participantes que cumplan criterios de inclusión, sin contar con estudios multicéntricos o incluso internacionales.

## CONCLUSIONES

El presente estudio aporta información sobre la relación existente entre la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión, y el papel que juega la familia en todo ello. A la luz de estos resultados, podemos concluir que el impacto de la experiencia del cáncer infantil en la familia y cómo sus integrantes responden a éste, tiene un peso significativo en la calidad de vida del hijo. Los síntomas de la familia –en este caso, de los padres–, no deben ser subestimados o pasados por alto, ya que éstos son susceptibles de afectar al adolescente incluso cuando éste se encuentra en periodo de remisión oncológica. Es por ello que la interven-

ción psicológica en el ámbito de la oncología pediátrica debería ir encaminada a favorecer el ajuste tanto del adolescente que ha padecido cáncer, como de los familiares que le han acompañado durante el proceso, ayudándoles en caso de ser necesario a manejar y reajustar sus estrategias de afrontamiento a las características de la nueva situación de remisión. Llegado este punto, cabe señalar que además de valorar la calidad de vida en supervivientes oncológicos, parece recomendable focalizar también la atención en el posible impacto del cáncer en los supervivientes. De este modo, podríamos afinar más la evaluación y explorar aspectos más vivenciales, tales como el crecimiento postraumático, el *benefit finding*, o similares) que podrían estar influyendo de algún modo en su calidad de vida<sup>(46-48)</sup>.

## Agradecimientos

*Esta investigación fue llevada a cabo gracias a la colaboración del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona (España) y de la ayuda FPI 00286 de la Universitat Autònoma de Barcelona. Asimismo, gracias a la ayuda PSI2008-06417-C03-01/PSIC del Ministerio de Ciencia e Innovación. Finalmente, agradecemos sinceramente a todos los participantes del estudio su colaboración desinteresada en el mismo.*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Baider L. Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Int J Clin Health Psychol* 2003; 3: 505-20.
2. Bowen M. *Family therapy in clinical practice*. Newark, NJ: Jason Aronson; 1978.
3. Faulkner RA, Davey M. Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *Am J Fam Ther* 2002; 30: 63-72.
4. Orbuch TL, Parry C, Chesler M, Fritz J, Repetto P. Parent-child relationships and

- quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Fam Relat* 2005; 54: 171-83.
5. Bruce MA. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clin Psychol Rev* 2006; 26 (3): 233-56.
  6. Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, Grootenhuis MA. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology* 2008; 17 (5): 448-59.
  7. Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer* 1997; 5 (6): 466-84.
  8. Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviours. *Psychooncology* 2004; 13 (6): 390-407.
  9. Shepherd EJ, Woodgate RL. Cancer survivorship in children and young adults: A concept analysis. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010; 27 (2): 109-18.
  10. Overholser JC, Fritz GK. The impact of childhood cancer on the family. *J Psychosoc Oncol* 1991; 8 (4): 71-85.
  11. Van Dongen-Melman JE, Van Zuuren FJ, Verhulst FC. Experiences of parents of childhood cancer survivors: A qualitative analysis. *Patient Educ Couns* 1998; 34 (3): 185-200.
  12. Goldbeck L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psychooncology* 2001; 10 (4): 325-35.
  13. Cantrell MA, Lupinacci P. Investigating the determinants of health-related quality of life among childhood cancer survivors. *J Adv Nurs* 2008; 64 (1): 73-83.
  14. Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10 (8): 579-600.
  15. McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: A systematic review of the literature (2001-2008). *Support Care Cancer* 2009; 17 (10): 1231-46.
  16. McCubbin M, Balling K, Possin P, Friedrich S, Byrne B. Family resiliency in childhood cancer. *J Fam Relat* 2002; 51 (2): 103-111.
  17. Kazak AE, Simms S, Barakat L, Hobbie W, Foley G, Golomb V, Best M. Surviving cancer competently intervention program (SCCIP): A cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Fam Process* 1999; 38 (2): 175-91.
  18. Sawyer MG, Streiner DL, Antoniou G, Toogood I, Rice M. Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998; 37 (8): 815-22.
  19. Clarke NE, McCarthy MC, Downie P, Ashley DM, Anderson VA. Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psychooncology* 2009; 18 (9): 907-15.
  20. Norberg AL, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol* 2008; 47 (2): 267-74.
  21. Pöder U, Ljungman G, von Essen L. Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psychooncology* 2008; 17 (5): 430-7.
  22. Boman K, Lindahl A, Björk O. Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncol* 2003; 42 (2): 137-46.
  23. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst P. Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Pediatr Hematol Oncol* 2000; 22 (3): 214-20.

24. Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC, Hoekstra-Weebers JE. Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: Five years later. *Psychooncology* 2006; 15 (1): 1-8.
25. Yeh CH. Gender differences of parental distress in children with cancer. *J Adv Nurs* 2002; 38 (6): 598-606.
26. Brown RT, Kaslow NJ, Hazzard AP, Madan-Swain A, Sexson SB, Lambert R, Baldwin K. Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *J AM Acad Child Psychiatry* 1992; 31: 495-502.
27. Manne SL, Du Hamel K, Gallelli K, Sorgen K, Redd WH. Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: Diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD checklist as a screening instrument. *J Pediatr Psychol* 1998; 23 (6): 357-66.
28. Pelcovitz D, Goldenberg B, Kaplan S, Weinblatt M, Mandel F, Meyers B, Vinciguerra V. Posttraumatic stress disorder in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychosomatics* 1996; 37 (2): 116-26.
29. Peris-Bonet R, García A, Muñoz F, Pardo E, Comisión científica de colaboradores de la SEOP. Registro Nacional de Tumores Infantiles (Informe estadístico RNTI-SEOP). Estadísticas básicas 1980-2006. Valencia: Universidad de Valencia; 2007.
30. Castellano C, Blasco T, Oller A, Pérez-Campdepadrós M, Sánchez de Toledo J, Capdevila L. Calidad de vida en adolescentes supervivientes de cáncer infanto-juvenil. *Med Clin (Barc)* 2009; 133 (20): 783-6.
31. Eiser C, Hill JJ, Vance YH. Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol* 2000; 25 (6): 449-60.
32. Alonso J. Adaptación de la versión española del Cuestionario de Salud SF-12. Instituto municipal de investigación médica (IMIM-IMAS). [Artículo en red]. 2002 [acceso en febrero 2008]. Disponible en: <http://www.imim.es>
33. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: Results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol* 1998; 51 (11): 1171-8.
34. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garín O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clin (Barc)* 2008; 130 (19): 726-35.
35. Rebollo P. Utilización del "grupo SF" de los cuestionarios de calidad de vida (SF-36, SF-12 y SF-6D) en el marco de ensayos clínicos y en la práctica clínica habitual. *Med Clin (Barc)* 2008; 130 (19): 740-1.
36. Crespo M, Cruzado JA. La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Anal Modif Cond* 1997; 23: 797-830.
37. Gutiérrez F, Peri JM, Torres X, Caseras X, Valdés M. Three dimensions of coping and a look at their evolutionary origin. *J Res Pers* 2007; 41: 1031-53.
38. Bisegger C, Cloetta B, von Rueden U, Abel T, Ravens-Sieberer U, European KIDSCREEN Group. Health-related quality of life: Gender differences in childhood and adolescence. *Soz Praventivmed* 2005; 50 (5): 281-91.
39. Van Dijk J, Imhof SM, Moll AC, Ringens PK, Cohen-Kettenis PT, Rijem F, Huisman J. Quality of life of adult retinoblastoma survivors in the Neatherlands. *Health Qual Life Outcomes*, 2007; 5: 30-6.
40. Mannsell E, Pogany L, Barrera M, Shaw , Speechley K. Quality of life among long-term adolescent and adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 2008; 24: 2527-35.
41. PEMBERGER S, JAGSCH R, FREY E, FELDER-PUIG R, GADNER H, KRYSPIN-EXNER I, et al. Quality of life in long-term childhood cancer



- survivors and the relation of late effects and subjective well-being. *Support Care Cancer* 2005; 13 (1): 49-56.
42. Kliever W, Lewis H. Family influences in coping processes in children and adolescents with sickle cell disease. *J Pediatr Psychol* 1995; 20 (4): 511-25.
43. Patterson JM, Garwick AW. The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Ann Behav Med* 1994; 16 (2): 131-42.
44. Brown RT, Madan-Swain A, Lambert R. Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *J Trauma Stress* 2003; 16 (4): 309-18.
45. Celma A. Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología* 2009; 6 (2-3): 285-90.
46. Mattsson E, Ringnér A, Ljungman G, von Essen L. Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psychooncology*, 2007; 16 (11): 1003-9.
47. Sundberg KK, Lampic C, Björk O, Arvidson J, Wettergren L. Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *Eur J Oncol Nurs*, 2008; 13 (3): 164-70.
48. Schroevers MJ, Kraaij V, Garnefski N. Cancer patients' experience of positive and negative changes due to the illness: relationships with psychological well-being, coping, and goal reengagement. *Psychooncology*, En prensa, 2010.

