

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

ESCUELA DE POSGRADO



**ESTRESORES RELACIONADOS CON EL CÁNCER, SENTIDO
DE COHERENCIA Y ESTRÉS PARENTAL EN MADRES DE
NIÑOS CON LEUCEMIA QUE PROVIENEN DEL INTERIOR DEL
PAÍS**

Tesis para optar el grado de Magister en Psicología Clínica de la Salud que presenta
la alumna:

MIRIAM BETSY MEJÍA MORIN

ASESOR

MAGALY SUZY NÓBLEGA MAYORGA

JURADO

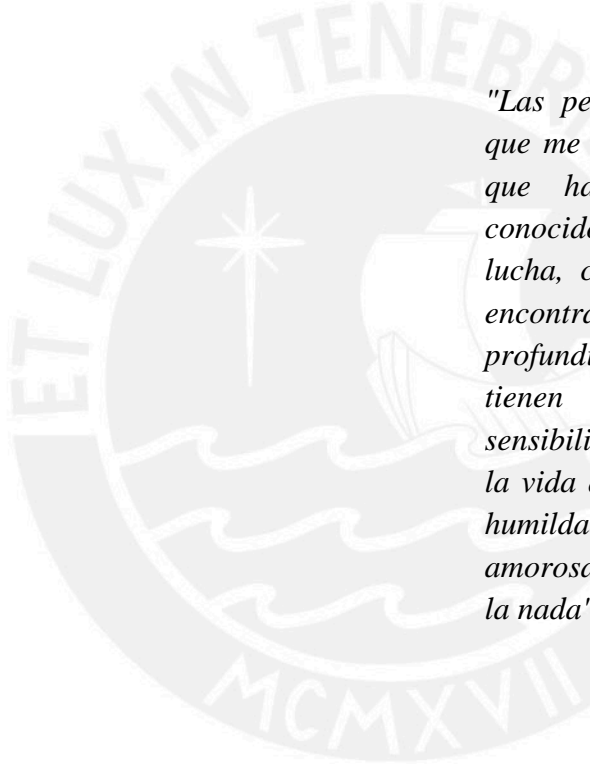
CECILIA BEATRIZ CHAU PEREZ ARANIBAR

MÓNICA DE LOS MILAGROS CASSARETTO BARDALES

LIMA – PERU

2013





"Las personas más bellas con las que me he encontrado son aquellas que han conocido la derrota, conocido el sufrimiento, conocido la lucha, conocido la pérdida, y han encontrado su forma de salir de las profundidades. Estas personas tienen una apreciación, una sensibilidad y una comprensión de la vida que los llena de compasión, humildad y una profunda inquietud amorosa. La gente bella no surge de la nada".

Elisabeth Kübler- Ross



Agradecimientos

A la Dra. Clara Pérez, Jefe del Departamento de Pediatría del INEN, por abrirnos las puertas del Módulo 5 y permitir que este proyecto se convierta en una realidad.

A mi asesor en INEN, Dr. Antonio Wachtler, quien depositó, generosa y gratuitamente, su confianza en este proyecto.

A mi asesora Magaly Nóbrega por su acompañamiento, perseverancia y exigencia constante desde el inicio hasta la conclusión de este proyecto.

A Teresa Gastiaburu y Brígida Pomajambo, por su disposición, gestión y apoyo oportuno desde el INEN, muchas gracias.

A los responsables de los albergues de madres de niños con cáncer, Srta. Mónica Pinares - Fundación Peruana de Cáncer; Dr. Ricardo Pun y Sra. Ariela "Casita de la Paz" - Fuente de Vida; R.P. Aldo y Srta. Mónica "Casa Hogar Beato Enrique Rebusquini"; muchas gracias por las facilidades prestadas.

A María Victoria Arévalo, Mónica Cassaretto y Lourdes Ruda, por su participación en el presente estudio y por la confianza que me transmitieron en diferentes momentos de esta experiencia.

A Zoila Valdivia, Melissa Sierralta, Carolina Jungbluth y Jose Miguel Dávila, por su compromiso con el proyecto y eficiencia en la aplicación de los cuestionarios.

A Arturo Calderón, por su apoyo en el análisis estadístico de los resultados y por su amistad invaluable.

A Nancy Valdez, Haydée Oblitas y Luis Tapia por la lectura del documento, sus comentarios y, en especial, por su compañía gratuita en los distintos momentos del proceso. A Paula Córdova, por su eficiente y afectuosa revisión lingüística.

A Martha Chaves, Gladys Luy, Paulina Contreras y todo el equipo de profesoras de Aprendo Contigo - Hospital del Niño -, que con su entusiasmo y energía me enseñaron a descubrir la esperanza dentro del dolor. Ustedes son una inspiración para la presente investigación.

A mis padres, Manuel y Betsy, mis modelos de integridad y superación, y a mi hermano Miguel, por su entusiasmo y valentía que me inspiran cada día.

A Elmer, mi compañero de toda la vida, y a mis hijos Francisco y María Cristina, mis fuentes de alegría, nunca les agradeceré lo suficiente por su paciencia y aliento.

A mis principales maestras, las madres que participaron en este estudio, quienes nos abrieron sus corazones y nos mostraron sus dudas y preocupaciones, pero especialmente, nos enseñaron a encontrar la fortaleza frente a la adversidad. Ha sido un honor conocerlas.



RESUMEN

La presente investigación pretende valorar la relación entre los estresores relacionados con el cáncer (ERE) y el estrés parental (EP), así como describir el papel que desempeña el sentido de coherencia (SOC) en dicha relación, en madres de niños con entre seis y once años de edad con diagnóstico de leucemia, de NSE bajo, que viajan desde el interior del país para que sus hijos reciban atención ambulatoria en el módulo de pediatría del INEN. Ochenta madres respondieron a los cuestionarios: Estresores Relacionados con la Enfermedad (ERE), diseñado para fines de la presente investigación; Orientación hacia la Vida (SOC-13; Antonovsky, 1979) e Índice de Estrés Parental/ Forma breve (PSI/SF; Abidin, 1995). Se identificó elevada frecuencia e intensidad de los ERE, principalmente ERE Incertidumbre, así como malestar en el rol parental entre las participantes. Además, se hallaron diferencias significativas según la ocupación (ERE Comunicación) y asociaciones positivas entre el tiempo de permanencia en Lima y la percepción de dificultades en la relación madre-hijo. Finalmente, los análisis de regresión jerárquica mostraron que ERE Cuidados de Salud y SOC explican altos y bajos niveles de estrés parental, cumpliendo el SOC un papel protector para todas las áreas de EP, en especial para la relación madre-hijo. Se recomienda un modelo de apoyo psicosocial para las madres de los pacientes con recursos económicos limitados que provienen de provincias, con el objetivo de fortalecer el SOC, desarrollar estrategias de afrontamiento y mantener prácticas de crianza positiva.

Palabras clave: Estresores relacionados con el cáncer, sentido de coherencia, estrés parental, Madres de niños con cáncer, largas distancias.

ABSTRACT

The aim of this study is to assess the relationship among cancer related stressors (ERE) and parental stress (EP), and to define the role of the sense of coherence (SOC) in this relation in mothers of children with leukemia between the ages of six and eleven, from low SES, and that have come from all over the country for their children to be treated at the INEN's pediatric center. Eighty mothers answered to three questionnaires: Disease Related Stressors (Uncertainty, Healthcare and Communication), developed specifically for the current research; Life Orientation Questionnaire (SOC-13; Antonovsky, 1979); and Parental Stress Index/ Short form (PSI/SF; Abidin, 1995), which measures. Both high frequency and intensity of ERE were found, mainly ERE Uncertainty, as well as high EP scores. On the other hand, statistically significant differences were found by job occupation (ERE Communication) and positive correlation between time spent in Lima and mother-child relations problems, together with a negative correlation between ERE Uncertainty and distance from the place of residence. Finally, hierarchical regression analysis show that ERE Healthcare and SOC explain high and low levels, respectively, of EP; meeting SOC an protective role for EP, specially parent-child relationship. It is recommended a model of psychosocial support for mothers of patients with constrained economical resources that came from inside the country, with the aim of reinforcing SOC, developing coping skills and practice positive parenting strategies.

Keywords: Cancer related stressors, sense of coherence, parental stress, mothers of children with leukemia, long distances



Tabla de Contenidos

INTRODUCCIÓN	1
MÈTODO	13
Participantes	13
Medición	14
Procedimiento	17
RESULTADOS	21
DISCUSIÓN	29
REFERENCIAS BIOGRÁFICAS	39
ANEXOS	47
Anexo A: Consentimiento Informado	
Anexo B: Ficha de Datos	
Anexo C: Estresores relacionados con la enfermedad	
Anexo D: Propiedades Psicométricas de los Instrumentos	
Anexo E: Comparación según características sociodemográficas	
Anexo F: Supuestos de los modelos de regresión	
Anexo G: Correlaciones parciales	



Introducción

Se denomina cáncer a más de 100 enfermedades que se caracterizan por un crecimiento rápido y excesiva proliferación de células, debido a una disfunción en el ADN, que es la parte encargada del control del crecimiento y la reproducción celular (Kiberstis& Marx, 2002). Esto genera alteraciones en las características de las células y una aglomeración, de estas células anómalas, alrededor de las normales, alterando su funcionamiento (NationalCancerInstitute, 2009)

Aunque no es la enfermedad más frecuente en la infancia, las cifras de atención por cáncer pediátrico son significativas. En Estados Unidos, en el año 2007, aproximadamente 10 400 niños menores de 15 años fueron diagnosticados con cáncer; y, actualmente, más de 12 mil nuevos casos de cáncer pediátrico son diagnosticados anualmente (Kupfer, 2011). A nivel local, en el registro de Cáncer de Lima Metropolitana para el año 2004 se registraron 496 atenciones de cáncer de niños y adolescentes de 0 a 14 años (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2013).

En la actualidad, los avances médicos en su diagnóstico y tratamiento han dado como resultado tasas de sobrevivencia significativamente altas, de aproximadamente 85% (Brown, 2006). A pesar de ello, esta condición continúa siendo la principal causa de muerte en niños entre 1 y 14 años en los países desarrollados (Brown, 2006; NationalCancerInstitute, 2008); y, en el Perú, constituye actualmente la tercera causa de muerte infantil (Ministerio de Salud, 2009). Por este motivo, para los familiares del niño paciente, el cáncer infantil es rápidamente relacionado con amenaza y muerte (Rojas, 2005; Ruda, 1998).

La forma más común de cáncer infantil es la leucemia, siendo la más frecuente la linfática (INEN, 2013, Ortigosa, 2003). A nivel local, según el último registro oficial disponible en el Registro Nacional de Cáncer, el diagnóstico de leucemia es el más frecuente (47%). (INEN, 2013) Se trata de una enfermedad que afecta la médula ósea y el sistema linfático, zonas donde se elaboran las células sanguíneas; dándose un desarrollo excesivo de los denominado blastos (células leucémicas), que viajan por el torrente sanguíneo a lo largo de todo el organismo aglomerándose alrededor de las células normales (leucocitos, eritrocitos y plaquetas) (NationalCancerInstitute, 2009).

Una vez diagnosticada la enfermedad, todos los tratamientos buscan la erradicación de las células anómalas. Para ello, tres son las intervenciones médicas disponibles: (1) la quimioterapia, que consiste en la administración, vía intravenosa

inicialmente y vía oral posteriormente, de productos químicos que son tóxicos para las células, solos o en combinación de agentes citostáticos. Estos últimos pueden causar efectos secundarios muy desagradables, como náuseas, vómitos, anemia y pérdida de cabello; (2) la radioterapia, consistente en el uso de rayos X para causar la destrucción celular; y (3) el trasplante de médula, utilizado en aquellos casos más resistentes que no responden a la quimioterapia (Ortigosa, 2003).

En cuanto a su origen, se sabe que se trata de una enfermedad multideterminada, donde convergen diversos factores genéticos, ambientales, conductuales y psicoemocionales, siendo los dos primeros los más saltantes en el cáncer infantil (Moscoso, 2009; Ortigosa, 2003; Patenaude, 2003).

A nivel genético, actualmente se vienen reconociendo desde muy temprana edad síndromescancerosos, relativamente poco comunes, que son atribuibles a alteraciones en genes específicos. Por ejemplo, el Síndrome de Li-Fraumeni, caracterizado por una mutación que afecta al gen supresor tumoral TP53 situado en el cromosoma 17. Los avances científicos al respecto llevan a esperar que, en el futuro se logre identificar la contribución de la herencia en oncologías pediátricas más comunes, como la leucemia, que involucrará, seguramente, múltiples genes (Patenaude, 2003). Desde el factor ambiental, la literatura menciona factores de riesgo tales como la exposición a niveles moderados y altos de radiación y campos magnéticos (Ortigosa, 2003; Wakeford, 2004), así como la dieta y estilo de vida de la madre durante el embarazo (Booker, 2004; Ortigosa, 2003).

Finalmente, el papel de los aspectos conductuales y psicoemocionales en el origen y desarrollo del cáncer está siendo reconocido cada día más en la literatura especializada (Moscoso, 2009; Ortigosa, 2003; Taylor, 2009). En relación a ellos, se hace referencia a la influencia tanto de los estados emocionales, como la depresión y estrés, como de aspectos más permanentes, como la personalidad, o también de factores contextuales, como la calidad del soporte social, en el curso de la enfermedad del niño.

La influencia de los aspectos psicoemocionales se explica a través de una visión multidireccional de las interacciones entre el estrés y los sistemas nervioso, endocrino e inmune (Moscoso, 2009). Efectivamente, la evidencia médica corrobora que el estrés está vinculado con alteraciones en la regulación del sistema neuroendocrino, y con un aumento en sus niveles de cortisol y norepinefrina, junto al subsecuente impacto

negativo sobre el sistema inmune. De esta forma se facilita el crecimiento y proliferación de células malignas (Antoni & Lutgendorf, 2007).

Entre los factores emocionales que influyen en el curso del cáncer infantil, el rol del estado emocional de los padres cobra cada vez mayor importancia en la literatura (Vrijmoet-Wiersma et al, 2008). Estudios en madres norteamericanas revelan que el estrés en las madres demostró cumplir un papel moderador entre la percepción de elevadas demandas de cuidado de esta enfermedad y el desarrollo de problemas emocionales en los niños, de modo tal que un nivel bajo de estrés previene los problemas de ansiedad y depresión en niños oncológicos (Wolfe-Christensen; Mullins, Fedele, Rambo, Eddington & Carpentier, 2010).

Adicionalmente, el estrés ha sido asociado con un menor involucramiento afectivo durante el tratamiento, problemas de comunicación y baja respuesta afectiva por parte de los padres y madres durante el tratamiento (Streisand, Kazak & Tercyak, 2003). De ello se desprende que una intervención sobre el estrés parental podría neutralizar las dificultades emocionales de los niños con cáncer, y fortalecer el rol de soporte emocional en los padres y madres, lo que funcionaría como factor de protección para el niño, tanto a nivel de salud mental como física.

Asimismo, la condición especial de crianza de un niño con una enfermedad oncológica implica desafíos para la parentalidad, adicionales a los propios de cada etapa de desarrollo. Adicionalmente a las tareas parentales fundamentales, como son proveer los cuidados básicos; establecer límites y control; y asegurar y fortalecer el desarrollo saludable del niño; se le suma una nueva función: ser una importante fuente de soporte, práctico y emocional, para con el hijo enfermo (Ruda, 1998; Sloop, 2000). Los aspectos médicos, como los psicoemocionales y sociales que implican la enfermedad constituyen una situación particularmente exigente para un padre, y una importante fuente de estrés para muchos de ellos (Highugh, 2004).

La literatura científica ha descrito, en padres de niños con cáncer, el incremento de los niveles de tensión y el disparo de reacciones de estrés en éstos. Según Flecher (2010), Norberg (2004) y Vrijmoet-Wiersma y colaboradores (2008), mucha de la investigación se ha focalizado en las reacciones de estrés de los padres observadas en (1) manifestaciones emocionales tales como la ansiedad y la depresión; (2) reacciones específicas a la situación, como la incertidumbre, desesperanza, soledad y preocupaciones relacionadas con la enfermedad, con el futuro y la posibilidad de

recurrencia; y (3) secuelas en la salud de los padres, como pérdida o aumento de peso, migrañas, agotamiento e insomnio, y síntomas del trastorno de estrés post traumático.

Desde el fuerte impacto del primer momento, la noticia de la enfermedad se ha asociado con elevados niveles de depresión, ansiedad y estrés global para padres y madres (Yeh, 2001), así como con intensos sentimientos de ansiedad (Flores, 1999) como ideas de peligro potencial que amenaza las metas y valores importantes para ellos, entre ellas la salud e integridad, y la vida misma. (Ruda, 1998). Posteriormente, con el paso del tiempo, durante el tratamiento, los sentimientos de malestar siguen presentes, así como problemas para dormir, soledad, melancolía, somatizaciones, baja autoestima y sentimientos de pérdida de control como padres y en su vida personal (Boman, Lindahl&Björk, 2003; Brown, Madam-Swain, & Lambert, 2003; Dunn et al, 2012; Flores, 1999; Fuemmeler, Mullins, Van Pelt, Carpentier, & Parkhurst, 2005; Rojas, 2005; Ruda, 1998; Sloper, 2000).

Posteriormente, cuando el tratamiento ha finalizado exitosamente, los padres enfrentan nuevas tareas vinculadas a la normalización de la vida de su hijo, tales como redefinir el sentido de “normalidad” para el niño y aceptar que no todo será como antes, trabajar la protección e independencia de su hijo, y ayudarlo en su adaptación psicológica a la enfermedad, al tratamiento, y a su futura experiencia de adulto sobreviviente. (Dominguez, 2009). En esta etapa los padres han reportado el mantenimiento de sentimientos de incertidumbre, ansiedad, preocupación y temor relacionados con las recaídas; soledad y tendencia al aislamiento; y síntomas de estrés posttraumático (Best, Streisand, Catania & Kazak, 2001; Brown et al, 2003; Boman et al, 2003; Kazak, 2005; Rojas, 2005).

Con el paso del tiempo, sin embargo, algunas respuestas emocionales de los padres frente al cáncer infantil parecen seguir un patrón descendente, con menores sentimientos de malestar relacionados con la enfermedad. De manera más específica, en padres de niños con cáncer un mayor tiempo desde el diagnóstico puede predecir menores sentimientos de pérdida de control, personal y parental y menor ansiedad (Boman et al, 2003), así como disminución de problemas para dormir, depresión y síntomas de distrés psicológico y físico (Pöder et al, 2008; Rojas, 2005; Steele, Long, Reddy, Luhr&Phipps, 2003), en comparación con padres con menor tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad.

El estrés parental se ha relacionado con otros factores, tales como la calidad de la relación entre padres e hijos, y el comportamiento del niño (Abidin, 1995). En primer lugar, en cuanto a la relación parental, los padres de niños con cáncer han reportado dificultades en interacción y control de pataletas y conductas de resistencia, activa o pasiva, frente a las intervenciones médicas (Ortigosa, 2003; Streisand & Tercyak, 2004). Sin embargo, también se ha detectado la tendencia de los padres a no reconocer la presencia de dichas relaciones problemáticas, aun cuando son evidentes, lo que termina por agravarlas con el paso del tiempo (Hung et al, 2004; Fedele et al, 2010).

Otro elemento relevante para el padre es la percepción de características problemáticas en los hijos (Abidin, 1995). Al respecto se postula una relación bidireccional entre las características problemáticas del niño y el estado emocional de los padres (Wolfe-Christensen et al, 2010), donde los problemas de conducta de los niños han sido descritos como predictores de síntomas depresivos en los padres (Hung et al, 2004; Fedele et al, 2010), y a la vez, la misma parentalidad disfuncional facilitaría el origen y mantenimiento de los desórdenes emocionales y conductuales infantiles (Abidin, 1995). Se ha descrito al respecto que el estrés parental puede amplificar, o disminuir, la carga que implica el cuidado de un niño con cáncer y, con ello, influir en el desarrollo de problemas internalizantes en los niños con cáncer (Wolfe-Christensen et al, 2010)

Durante el tratamiento del niño, en casi la mayoría de los casos, es la madre quien asume su acompañamiento, mientras el padre continúa con sus actividades laborales para cubrir las demandas económicas de la enfermedad (Yeh, 2001). La carga de ser cuidadoras primarias, con las tareas de aprender protocolos de tratamiento, cuidar el cumplimiento del manejo médico, transportar al niño a la atención médica, administrar el tratamiento en casa y cumplir con las tareas domésticas para cumplir con la obligación familiar, podría representar una pesada carga para ellas (Ortigosa, 2003; Yeh, 2001).

En otros estudios se han presentado diferencias en las respuestas emocionales entre padres y madres de niños con cáncer. En una muestra norteamericana de 93 padres, cuyos hijos recibían tratamiento oncológico por primera vez o por recaídas, se reportaron síntomas elevados de TEPT en 41% de las madres comparado con 30% de los padres (Dunn et al, 2012). En comparación con los padres, las madres han mostrado menor percepción de autoeficacia frente al cáncer de sus hijos (Slopper, 2000); mayores

niveles de somatización, depresión, ansiedad y síntomas de estrés (Yeh, 2001); mayor proporción y niveles más elevados de síntomas de estrés posttraumático (Alderfer, Cnaan, Annunziato&Kazak, 2005; Yeh, 2001; Pöder et al, 2008). Por todo ello, las madres resultarían ser una población emocionalmente vulnerable.

La presente investigación sobre el estrés parental en madres de niños con leucemia, está basada en la teoría transaccional de Lazarus y Folkman (1986), según la cual el estrés psicológico es definido como una relación particular entre el individuo y el entorno, que es evaluado como amenazante, o desbordante de sus recursos, y que pone en peligro su bienestar.

Los autores postulan que, en esta relación, tiene lugar un proceso fundamental que determinaría si un evento podría o no convertirse en estresor: la evaluación cognitiva. Se trata de un proceso que determina por qué y hasta qué punto una relación, o una serie de relaciones, entre el individuo y el entorno son evaluadas como (a) irrelevantes, es decir que no involucran valores, compromisos o el bienestar; (b) benignas, que generan o facilitan el bienestar; o (c) estresantes, donde la evaluación identifica la presencia de daño o pérdida de valores, compromisos o del bienestar; o que la persona se encuentra frente a un desafío donde tiene que invertir recursos con miras a su superación. Así, Lazarus&Folkman (1986) afirman que la forma en la cual un individuo evalúa un acontecimiento estresante ejercerá gran influencia sobre su reacción emocional.

En este marco, el presente estudio trata sobre las situaciones estresantes que enfrentan las madres ante la enfermedad oncológica de sus hijos, sus efectos en cuanto al estrés vinculado a su rol como madres y, finalmente, el efecto de que cumple un recurso personal, como es el sentido de coherencia, en esta interacción.

Respecto a las situaciones que enfrentan los padres que confrontan el diagnóstico de un niño con cáncer, una serie de eventos surgen en sus vidas, las mismas que se convierten en estresores o fuentes de estrés por el impacto negativo que contienen para el bienestar del niño, del padre, o de la familia (Kazak, 2005; Vrijmoet-Wiersma et al, 2008). Al respecto la literatura científica ha planteado diversas fuentes de estrés relacionadas al cuidado del niño con enfermedades crónicas (Kazak, 2005; Rodríguez et al, 2012; Streisand et al, 2001). En estos estudios, con poblaciones norteamericanas, resaltan los siguientes temas: (1) la enfermedad en sí misma;

(2) cuidados de la salud; (3) la comunicación relacionada con el cáncer y (4) demandas de otros roles personales, familiares y sociales.

En primer lugar, en relación a la enfermedad en sí misma, enfrentarla implica hacer frente a la novedad e incertidumbre sobre la duración y las consecuencias. En padres de niños con cáncer, la incertidumbre frente a la enfermedad ha sido relacionada como predictora de síntomas de estrés post traumático en padres (Fuemmeler et al, 2005) y tiende a mantenerse elevada, junto con el miedo a la enfermedad, incluso después de terminado el tratamiento (Boman et al, 2003). Efectivamente, desde el marco teórico transaccional, factores situacionales propios de las situaciones, como la novedad, impredecibilidad e incertidumbre, inminencia, larga duración, elevado impacto e incertidumbre temporal, incrementan la probabilidad de una evaluación de la situación como de amenaza o daño para el bienestar (Lazarus & Folkman, 1986), y estos se encuentran en el diagnóstico de cáncer de un hijo.

En segundo lugar, respecto al cuidado diario de la salud del niño, la literatura ha reportado la carga emocional que implica ser cuidadores primarios, en una enfermedad con procedimientos complejos y cambios radicales en el estilo de vida familiar (Ortigosa, 2003; Streisan & Tercyak, 2001; Yeh, 2001). La elevada carga de los cuidados diarios de la salud del niño que tiene que ser asumida por los padres, constituye un factor predictor de ansiedad y de síntomas de estrés postraumático en ellos (Kazak, 2005; Rodriguez et al, 2012; Streisand et al, 2001).

Los padres, a la vez, son testigos de los cambios emocionales, conductuales y físicos durante el tratamiento, sin poder hacer algo por aliviar el malestar de sus hijos, viéndose afectado un rol básico como padre, que consiste en la provisión de bienestar (Ortigosa, 2003; Rodriguez et al, 2012; Streisand y Tercyak, 2001).

En tercer lugar, la comunicación sobre la enfermedad aparece como un tema importante entre los padres de niños con enfermedades crónicas, por su presencia y por la elevada intensidad con la que esta es experimentada (Kazak, 2005; Streisand et al, 2001; Rodriguez et al, 2012). Efectivamente, los eventos estresantes vinculados con la comunicación han sido predictores de síntomas de estrés post traumático en madres y padres de niños con cáncer (Rodriguez et al, 2012). Entre ellos se menciona el hablar de la enfermedad con el niño, con los otros hijos, familiares o amigos; el comprender la información que brinda el personal de salud; y el enfrentar la confrontación o resistencia verbal del niño con respecto a su tratamiento,

En relación a la comunicación con su hijo, al hablar con él sobre su enfermedad o al lidiar con su resistencia verbal frente a su tratamiento médico, se ven involucrados aspectos culturales relacionados con la percepción del niño que tiene el padre. Al respecto, Hung, Wu & Yeh (2004), en un estudio en una muestra de 89 padres taiwaneses de niños con cáncer, encontró niveles elevados de estrés asociados con la percepción del niño como incapaz de manejar la información sobre la enfermedad, lo que se asoció con la tendencia a no discutir ni explicar la información de la enfermedad con el niño.

En el caso de la comunicación con los profesionales y personal de salud, dada la gran cantidad de responsabilidades que asume el padre en el tratamiento de su hijo, resulta crucial una comprensión del plan de tratamiento; ya que, a menudo, el estilo comunicacional del padre resulta determinante para la atención que se va a recibir, y va a depender en gran medida de las estrategias comunicacionales que posea, a menudo ausentes, para aprovechar las ventanas de oportunidades que le ofrecen los profesionales de la salud (Hung et al, 2004).

En cuarto lugar, pero no menos importante, se encuentran las situaciones que implican demandas de sus distintos roles dentro de la familia, ya que, en el caso de los padres de niños con cáncer, se han reportado cambios en los roles sociales que se venían desempeñando, por ejemplo con la pareja (conflictos conyugales), como proveedor de la economía familiar (problemas financieros y laborales), en la atención y control sobre los hermanos del paciente, entre otros (Brown et al, 2003; Ortigosa, 2003; Ruda, 1998; Yeh, 2001). Fletcher (2010), a partir de entrevistas con 9 madres de niños con cáncer, encontró que, en su experiencia de cuidado de sus hijos, las madres describían un fuerte costo emocional asociado a temas financieros y laborales, y a la falta de tiempo para los hermanos del paciente o la pareja, y a la separación física que implicaba esta enfermedad.

En relación a la separación física del resto de la familia que implica la enfermedad, para un gran número de madres esto incluye el trasladarse de su lugar de residencia buscando recibir atención oncológica especializada para sus hijos, lo que trae consecuencias emocionales para la familia. Por ejemplo, en un estudio comparativo entre un grupo de padres norteamericanos que residían a una distancia igual o mayor a 160 kilómetros del centro de atención oncológica de sus hijos, y otro grupo que residía próximo al centro de salud, Aitken & Hathaway (1993) reportaron que aquellos padres

que recorrían largas distancias mostraron mayor preocupación por la conducta y el desarrollo cognitivo del niño, el contacto con instituciones de ayuda, las finanzas familiares, la información y la posibilidad de contar con un grupo de soporte, mayor inseguridad en relación a la crianza y mayores sentimientos de tristeza, en relación con el grupo más cercano al centro de atención. Pötery colaboradores (2008), por su parte, describen, en 107 parejas de padres suecos nacidos fuera de la ciudad donde se realizaba el tratamiento, mayores síntomas de estrés, aunque no se precisa en el lugar de residencia actual de los padres de los pacientes.

En el Perú, 53% de los pacientes oncológicos que se atienden en el hospital especializado de Lima, provienen del interior del país (INEN, 2013). En este sentido, Flores (1999) encontró que del total de padres participantes en su estudio de progenitores de hijos recién diagnosticados con cáncer pediátrico, 55% ($n = 33$) provenían de regiones del interior del país. Asimismo, este grupo reportó mayores niveles de ansiedad y menor aceptación frente a la enfermedad, comparado con el grupo de padres locales. Similarmente, Rojas (2005) reportó mayores niveles de tristeza, añoranza, sacrificio personal, preocupación y aislamiento en los padres que arribaron a la ciudad en busca de apoyo médico, cuando eran comparados con los que residían en la ciudad donde se ofrecía la atención de salud.

A partir de estos estudios se podría sugerir que en los padres de niños con cáncer que se trasladan desde el interior del país hacia la institución que los atiende médicamente, la pérdida del soporte social hace más compleja la situación en comparación con los pacientes locales.

Paralelamente, el modelo transaccional sostiene cómo los factores personales, tales como los valores, compromisos, estilos de pensamiento y de percepción y recursos, van a cumplir un rol mediador en la evaluación que realizan las personas sobre los eventos (Lazarus & Folkman, 1986). En familias de niños con cáncer se ha estudiado un efecto positivo de la esperanza y las habilidades de comunicación afectiva de los padres sobre el resultado de ajuste del niño (Eapen & Revesz, 2003; Eapen et al, 2008), y sobre la percepción de demandas exigidas en el papel de cuidador (Wolfe-Christensen et al, 2010).

Específicamente, en relación al estrés parental, Brown y sus colaboradores (2003) encontraron en un grupo de madres de niños sobrevivientes de cáncer, que la percepción de contar con apoyo emocional de parte de la familia predecía menores

síntomas de estrés post traumático materno. Por su parte, Sloper (2000) reportó que una valoración negativa de los efectos de la enfermedad sobre el niño y la poca confianza en las propias capacidades para apoyarlo fueron predictoras de niveles altos de distrés materno, a lo largo del tiempo del tratamiento. Los factores personales explicarían, en gran medida, la variabilidad en los resultados sobre niveles de estrés reportados por las madres de niños con cáncer en la literatura científica actual (Streisand et al, 2001; Vrijmoet-Wiersma et al, 2008).

Estos hallazgos apuntan a la necesidad de identificar aquellos factores personales que pueden predecir un menor estrés parental dentro de las tareas de cuidado de un niño con cáncer, es decir que cumplan una función protectora para los padres.

Uno de estos factores es el Sentido de Coherencia (SOC), que es concebido como una capacidad de las personas que les permitiría gestionar con éxito los diferentes estresores que enfrentan a lo largo de la vida (Rivera, Ramos, Moreno & Hernán, 2011). En base a sus estudios sobre los recursos que mantuvieron saludables a mujeres sobrevivientes de campos de concentración, Antonovsky (1979) define el SOC como una forma de percibir la vida, una orientación global hacia ella, que expresa la confianza profunda y duradera, aunque dinámica, en que (a) la situación que se enfrenta es comprensible, estructurada, predecible y explicable (comprensibilidad); (b) los recursos para enfrentarla están disponibles para usarse (manejabilidad), y (c) la situación tiene un sentido para la vida, significa para ella un desafío posible y valioso para enfrentar, para invertir energía y comprometerse con él (sentido) (Antonovsky, 1979).

En su conceptualización subyacentes mecanismos: Uno perceptual, que influye en la definición de una situación como estresante; otro cognitivo, relacionado con la comprensión de las situaciones y el último comportamental, vinculado a la manejabilidad de los eventos (Amirkhan & Greaves, 2008), siendo el primero el de interés para el presente estudio.

Se observa en la literatura una tendencia a estudiar la relación entre el SOC y el cansancio emocional en el trabajo en adultos a lo largo de la vida, encontrándose una relación inversa entre ambas variables (Rothmann, Jackson & Kruger, 2003, Van der Colff & Rothmann, 2009). Entre sus hallazgos los estudios sugieren que el SOC puede cumplir un rol moderador entre las demandas laborales y la aparición del cansancio emocional en personal de salud (Rothmann et al, 2003).

En cuanto al SOC parental, estudios en poblaciones suecas con padres de niños con asma han reportado su asociación positiva con la adaptación de la familia a la enfermedad (Svavarsdottir et al, 2005) y con la fortaleza familiar (Svavarsdottir&Rayens, 2005) y su capacidad predictiva al explicar 56% de la varianza del bienestar materno (Svavarsdottir; Cubbins&Kane, 2000).

Además, investigaciones interculturales entre familias norteamericanas y suecas; identificaron su rol mediador entre las demandas de cuidado de un hijo y la percepción de la enfermedad en ambos padres (Svavarsdottir&Rayens, 2003) mientras que, a nivel latinoamericano, con madres de niños con autismo, demostró un papel similar entre las demandas de las necesidades de apoyo de un hijo y el estrés parental (Pozo et al, 2006). Por todo ello, el SOC es considerado un elemento de resiliencia familiar frente a la enfermedad de un hijo (Svavarsdottir et al, 2000).

En síntesis, la literatura científica revisada sobre el estrés parental sugiere que los estresores relacionados con la enfermedad constituyen factores de riesgo, mientras que el SOC cumpliría un rol protector para los padres en el desempeño de la crianza de un hijo con cáncer.

A nivel local, las investigaciones realizadas reflejan un claro interés en el proceso emocional de dichos padres, en especial de aquellos con recursos limitados que provienen del interior del país (Caballero, 2012; Flores, 1999; Rojas, 2005; Ruda, 1998); sin embargo, aún no se han desarrollado estudios con esta población en particular. Por lo tanto la presente investigación constituye un aporte para la identificación de fuentes de estrés específicas y estrés parental, contribuyendo con ello en el diseño de intervenciones culturalmente sensibles que puedan ayudar a las madres a lidiar con la experiencia de crianza de un hijo con cáncer.

Por lo anteriormente descrito, se plantea un estudio donde se valora la relación existente de los estresores relacionados con el cáncer y el estrés parental, y se describe el papel que cumple el sentido de coherencia, en un grupo de madres de niños con leucemia en un hospital especializado en oncología. Adicionalmente, se plantean inicialmente dos objetivos específicos:

1. Describir los eventos estresantes relacionados con el cáncer en madres de niños con cáncer que provienen del interior del país en función de las variables sociodemográficas.

2. Describir el estrés parental en madres de niños con cáncer que provienen del interior del país en función de las variables sociodemográficas.

Para este fin se utiliza un diseño cuantitativo en el que se aplicarán, en un solo momento, los instrumentos que midan las variables de estudio, para analizar luego la relación entre ellas así como la capacidad predictiva de los estresores relacionados con la enfermedad y el sentido de coherencia sobre el estrés parental.



Método

Participantes

Las participantes fueron 80 madres hispanohablantes de niños de entre 6 y 12 años con leucemia que provienen del interior del país para que sus hijos reciban atención ambulatoria en el módulo de pediatría de un hospital especializado de enfermedades neoplásicas de Lima. Las madres, pertenecientes a nivel socioeconómico bajo de acuerdo a la evaluación de la asistente social del INEN. Reportaron un rango de edad entre 20 y 50 años, 60% no habían terminado los estudios escolares (14% primaria incompleta, 30% primaria y 16% secundaria incompleta) en sus lugares de residencia.

Sus hogares se ubican en las regiones del interior del país ubicadas al norte (Tumbes, Piura, Lambayeque, La Libertad y Cajamarca); centro (Provincias de Lima – Huaral, Cañete- Ancash, Huánuco, Junín); sur (Ica, Arequipa, Ayacucho, Moquegua, Apurímac, Cuzco, Puno) y oriente (San Martín, Loreto, Ucayali y Madre de Dios). El tiempo promedio de permanencia en Lima para el tratamiento médico de sus hijos fue de 4.7 meses ($DE = 8.5$), variando en un rango de 1 mes y 3 años de permanencia.

En su lugar de origen, viven en su mayoría con la familia nuclear (71.3%), la mayor parte (60%) contaba con una pareja estable (16% casada y 44% conviviente), y el número promedio de hijos es de 2.5 ($DE = 1.3$), variando entre un rango de un mínimo de 1 (25%) y un máximo de 7 (1.3%). La mayoría se ocupa del hogar (68%), y profesa alguna religión (89%), la cual refieren practicar un 71% de las participantes. Los niños pacientes fueron 58% varones, tenían una edad promedio de 8.2 años ($DE = 1.9$), y habían sido diagnosticados con Leucemia desde hacía un tiempo promedio de 28.9 meses ($DE = 22.2$).

Una vez obtenido el permiso del Hospital especializado en la ciudad de Lima, la investigadora y los entrevistadores establecieron contacto con las madres participantes quienes firmaron el consentimiento informado (Anexo A). Posteriormente se procedió a aplicar la ficha de datos personales y los tres instrumentos de investigación.

Para determinar el número adecuado de participantes, el análisis de poder usando R^2 (Faul, Erdfelder, Lang & Buchner, 2007), indicó que el número de participantes de 68 producía un poder adecuado (.80) para detectar correlaciones y

regresiones moderadas ($r \geq .30$), así como un tamaño de efecto moderado (f^2 de Cohen = .15) para las regresiones. Ante la posibilidad de pérdidas, se optó por un mayor número de participantes ($n = 80$), manteniendo tanto el nivel moderado de las correlaciones y regresiones como el tamaño de efecto moderado, con lo cual el poder se vio incrementado para las correlaciones (.86) y para las regresiones (.96).

Medición

Los estresores relacionados con la enfermedad fueron medidos mediante un cuestionario desarrollado en varias etapas para fines de la presente investigación. Primero, a partir de 3 grupos focales con madres de niños oncológicos residentes en albergues transitorios (Anexo B1), se identificaron 40 situaciones estresantes relacionadas con el cáncer. Luego, estas fueron valoradas por cuatro jueces expertos, quienes seleccionaron 20 situaciones más representativas. Con este material se construyó un listado que valorara la frecuencia y el impacto negativo de las situaciones: ERE-Preliminar (Anexo B2). La Tabla 1 muestra sus propiedades psicométricas en el grupo de participantes ($n=80$).

Tabla 1.

Propiedades psicométricas del cuestionario ERE-Preliminar

Ítem	Correlación ítem-test	Ítem	Correlación ítem-test
Comunicación $\alpha = .454$		Cuidados de la Enfermedad $\alpha = .605$	
Ítem 1	.199	Ítem 7	.320
Ítem 2	.251	Ítem 8	.191
Ítem 3	.219	Ítem 9	.258
Ítem 4	.139	Ítem 10	.278
Ítem 5	.287	Ítem 11	.423
Ítem 6	.262	Ítem 12	.449
		Ítem 13	.370
Ítem	Correlación ítem-test	Ítem	Correlación ítem-test
Distancia de la Familia $\alpha = .259$		Tareas de Otros Roles $\alpha = .175$	
Ítem 14	.199	Ítem 17	.041
Ítem 15	.132	Ítem 18	-.006
Ítem 16	.097	Ítem 19	.352
		Ítem 20	.020

A pesar de la alta frecuencia e intensidad reportada para cada una de las situaciones por un grupo total de participantes (Anexo B3), los resultados indicaron que

solamente el área *Cuidados de la Enfermedad* tuvo valores aceptables, y los valores de correlación ítem-test presentaron rangos bajos o muy bajos.

A partir de estos resultados se realizó un segundo análisis de los ítems a fin de asegurar mejores propiedades psicométricas que permitieran los posteriores análisis estadísticos.

De esta manera se exploraron nuevas formas de agrupación de los ítems a través del análisis factorial. En él se buscó que las áreas cumplan con el criterio de unidimensionalidad, es decir varianza explicada al menos en un 40%; a nivel de contenido se buscó exhaustividad y exclusión mutua; a nivel de intensidad se eligieron áreas con un impacto negativo promedio a nivel moderado, además de un nivel de confiabilidad adecuado ($>.60$).

El resultado fue un listado de 8 situaciones agrupadas en 3 escalas, que constituyen la versión final ERE: Incertidumbre de la enfermedad, Cuidados de la salud y Comunicación de la enfermedad, cuyas propiedades se pueden apreciar en la tabla 2. Los puntajes de frecuencia se obtienen de las personas que puntuaron al menos 1 en cada estresor, mientras que el puntaje de intensidad se obtiene promediando entre las participantes que respondieron al menos 1 en cada estresor.

Tabla 2

Propiedades psicométricas de los estresores relacionados con la enfermedad (ERE)

Item	α	M(DE)	Varianza Explicada	Correlación ítem-test
Incertidumbre de la enfermedad	.604	3.2(1)	71%	
1. No saber cuáles serán las consecuencias de la enfermedad				.43
2. No saber cuánto tiempo durará la enfermedad de mi hijo				.43
Preocupaciones asociadas a los Cuidados de Salud	.637	2.6(1)	49%	
3. Cuidar a mi hijo en su alimentación, higiene o prevención de contagios				.44
4. Ver que mi hijo se siente mal después de los tratamientos				.47
5. Ver los cambios en el estado de ánimo de mi hijo				.40
6. Tener discusiones con mi hijo sobre su medicación o los cuidados en casa				.47
Comunicación de la Enfermedad	.691	2.6(1.2)	76%	
7. Hablar con mi pareja/familia sobre la enfermedad de mi hijo				.53

8. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad

.53

El sentido de coherencia, fue medido a través del Cuestionario de Orientación para la Vida (SOC-13) y que constituye la versión corta de la escala original SOC-29 del mismo autor (Antonovsky, 1987). La escala breve consiste en un auto informe de 13 ítems los cuales se responden en una escala likert de 7 puntos. Para su utilización se solicitó la autorización a la página web SOC (Saboga, 2012). La confiabilidad, medida con el alpha de Cronbach, resultó elevada luego de un meta análisis de 127 estudios que lo utilizaron entre 1993 y 2003 ($\alpha = .70-.92$) (Eriksson y Lindström, 2005).

El SOC-13 no ha sido aplicado a nivel local, sin embargo, el SOC-29 fue traducido y aplicado en nuestro medio en mujeres que viven en extrema pobreza, donde se obtuvo alta confiabilidad. ($\alpha = .80$), así como validez de criterio a través de la correlación negativa entre SOC y eventos estresantes ($r = -.42; p = .00$); y entre SOC y reacción de estrés crónico ($r = -.45, p = .00$) (Arévalo, 2007). Como se puede apreciar en el anexo D, la confiabilidad del instrumento fue aceptable, mientras que en la correlación ítem test, un ítem mostró un funcionamiento opuesto a lo esperado (Item 1).

El estrés parental, fue medido con la Escala de Estrés Parental – versión corta (PSI/SF) de Abidin (1995). El instrumento constituye una versión breve del PSI original de 120 ítems, Se trata de un auto-reporte de 36 ítems con una escala likert de 5 puntos de 1 (fuertemente de acuerdo) a 5 (fuertemente en desacuerdo), y que arroja un puntaje total que indica el estrés percibido por los padres en su rol como tales, y que comprende tres subescalas. La primera, denominada Distrés Parental (del ítem 1 al 12) determina el malestar que experimenta el padre en su rol de cuidador en cuanto a su sentido de competencia, las restricciones en sus otros roles y dificultades de pareja atribuidos a las demandas de cuidado del niño y la percepción de falta de apoyo en su tarea de cuidador. La segunda área (del ítem 13 al 24), Relaciones Difíciles Padre-Niño, evalúa la calidad de la interacción con el niño, si el desempeño del hijo cubre las expectativas que posee el padre y si el rol de cuidador es retroalimentado positivamente por el hijo. Finalmente, la tercera área, denominada Características Difíciles del Niño (del ítem 25 al 36), comprende la percepción de los padres de la conducta del niño, en cuanto a su adaptabilidad, impulsividad, falta de autocontrol y otros comportamientos disruptivos. El instrumento presenta una escala de Respuesta Defensiva, que busca identificar evidencia de algún sesgo en las respuestas del progenitor, y se obtiene sumando los valores de las respuestas de los ítems 1,2,3,7,8,9 y 11. Puntajes iguales o inferiores a 10

en esta escala sugieren que (1) el padre está tratando de proporcionar una imagen muy competente de sí mismo; (2) el padre no está involucrado en su rol parental y, por ello, no está experimentando las tensiones habituales del rol de cuidador; y (3) el padre es una persona muy competente en su rol parental (Díaz et al, 2010).

La versión breve ha sido aplicada a padres de niños con cáncer en distintos idiomas, demostrando ser de utilidad clínica y transcultural (Hullman, Wolfe-Christensen, Ryan, Fedele, Rambo, Chaney&Mullins, 2010; Yeh, 2001).

La confiabilidad fue calculada mediante el alfa de Cronbach en 800 personas que asistían a consulta pediátrica ($\alpha = .91$) y mantuvo alta consistencia a nivel temporal en una muestra de 270 personas ($\alpha = .84$) (Abidin, 1995). Similares niveles se replicaron en familias de niños con cáncer: En una muestra de 115 padres norteamericanos de hijos con cáncer ($\alpha = .94$) (Fedele, Grant, Wolfe-Christensen, Mullins&Ryan, 2010), en 62 padres y madres norteamericanos ($\alpha = .96$), en 89 padres taiwaneses ($\alpha = .80$) (Hung et al, 2004). En nuestro medio Pineda (2013) lo aplicó a 53 padres y madres de niños con autismo, y obtuvo una elevada confiabilidad ($\alpha = .93$).

En relación a la validez de constructo, esta se ha obtenido por las altas asociaciones que tiene con otras medidas, como el Inventario Pediátrico para Padres (Streisand et al, 2001) y el Inventario de Ansiedad de Estado – Rasgo (Spielberger, 1983. En Streisand et al, 2001). A nivel de análisis factorial, si bien la versión breve española arroja dos únicos factores: (1) Estrés derivado del cuidado del niño y (2) Malestar personal (Díaz-Herrero, Brito, López, Pérez-López & Martínez.-Fuentes, 2010); los mismos autores, en una siguiente publicación, confirman que la estructura factorial de 3 factores explica el 47.48% de la varianza (Díaz-Herrero, Brito de la Nuez, López, Pérez, & Martínez, 2011), tal como se ha podido apreciar en padres norteamericanos (Fedele et al, 2010) y en progenitores taiwaneses (Yeh, 2001; Hung et al, 2004).

Para su utilización en la presente investigación se obtuvo la autorización del autor vía electrónica. En este estudio, la confiabilidad del inventario total fue de .87 (Anexo D)

Procedimiento

Para lograr los objetivos propuestos, se planteó un estudio en el que se midieron las variables en una sola oportunidad. Siguiendo los criterios del Comité de ética de la

Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP, 2013), se capacitó a tres entrevistadores, estudiantes de 9no ciclo de la especialidad de Psicología con formación en técnicas de entrevista, para la aplicación de los tres cuestionarios y la ficha de datos. Dada la especial vulnerabilidad de las participantes, al tratarse de mujeres de nivel socioeconómico bajo, madres de niños con leucemia que provenían de otras regiones del país, se tuvo el cuidado de ofrecer, al final de cada entrevista, un momento de escucha a cada madre, para responder a cualquier consulta relacionada con la entrevista, con el comportamiento o estado emocional de su niño o el propio.

Seguidamente, mediante el contraste de Kolmogorov-Smirnov (Anexo D1), se identificaron distribuciones normales para el PSI, RD P-H y ND y no normales para DP, ERE-reformulado, y SOC. Sin embargo, las gráficas de probabilidad de normalidad de los residuos (Anexo D2) muestran que la asimetría no es muy exagerada, por lo que no hay problemas graves de falta de normalidad (Kline, 2010). Por ello se realizaron pruebas paramétricas para todos las variables de estudio.

En el caso de las comparaciones con las variables sociodemográficas, dentro de las categorías el ERE-Reformulado no demostró normalidad, por lo que se utilizaron los contrastes no paramétricos U de Mann-Whitney (para comparar estado civil, personas con las que vivía en su lugar de origen, ocupación, práctica religiosa y sexo de niño) y H de Kruskal-Wallis (para comparar escolaridad), y Spearman (Edad, Número de Hijos, Distancia desde el lugar de residencia, Tiempo de permanencia en Lima, Edad del hijo y Tiempo desde el diagnóstico). En el caso del PSI/SF que sí demostró normalidad, se aplicaron estadísticos T-Student (dos categorías), ANOVA (tres categorías) y Pearson, para las asociaciones con las variables ya mencionadas.

Al comprobarse todos los supuestos básicos de los modelos de regresión, quedó establecida la normalidad; se confirmó la independencia de los residuos para los cuatro modelos de regresión mediante el estadístico de Durbin-Watson; y se manifestó la igualdad de varianzas a través del diagrama de dispersión de los pronósticos tipificados por los residuos tipificados (Anexo F1). Finalmente, la colinealidad no parece afectar a las variables independientes en los modelos, dado que los valores del factor de inflación de varianza (FIV) se encuentran por debajo de 10, y los índices de tolerancia son mayores de .10 (Anexo F2). Todas estas comprobaciones pusieron de manifiesto que los modelos eran válidos.

Finalmente, se realizaron cuatro análisis para el PSI y sus tres escalas DP, RD P-H y ND, considerando como variables independientes ERE y SOC. Con el fin de analizar el efecto de cada una sobre el estrés parental, se fueron introduciendo secuencialmente por pasos una por una en el siguiente orden: incertidumbre, cuidados de salud, comunicación y finalmente el SOC.





Resultados

El propósito del presente estudio fue valorarla relación entre los estresores vinculados con la enfermedad (ERE) y el estrés parental (EP) en madres de niños con leucemia que provienen del interior del país, y definir el papel del sentido de coherencia (SOC) en dicha relación. A continuación se presentan los principales hallazgos, globales y en relación a las variables sociodemográficas, para los ERE y el EP. Finalmente, se procederá a mostrar los modelos de análisis que valoran la relación entre las dos variables y el papel del SOC, y que responden al objetivo general de la investigación.

La tabla 5 muestra la presencia de cada estresor, determinada por el número de participantes que lo calificaron con un puntaje de 1 o más; junto con el puntaje promedio de las respuestas en cuanto al impacto negativo percibido de cada área y por ítem, reportado por las madres que los identificaron como presentes en sus vidas (puntaje de 1 o más).

Como se aprecia en la Tabla 3, la incertidumbre de la enfermedad, es el área percibida con mayor negatividad entre las participantes, seguida de los cuidados de salud del niño y, finalmente, se ubica la comunicación de la enfermedad.

Tabla 3

Estresores relacionados con la enfermedad según su presencia en las madres

Ítem	Presencia		Intensidad	
	f	%	M	DE
Incertidumbre			3.2	1.0
1. No saber cuáles serán las consecuencias de la enfermedad	77	96	3.2	1.1
2. No saber cuánto tiempo durará la enfermedad de mi hijo	75	94	3.1	1.2
Cuidados de Salud			2.6	1.0
3. Cuidar a mi hijo en su alimentación, higiene y prevención de contagios	73	91	2.8	1.3
4. Ver que mi hijo se siente mal después de los tratamientos	64	80	2.7	1.6
5. Ver los cambios en el estado de ánimo de mi hijo	73	91	2.9	1.3
6. Tener discusiones con mi hijo sobre su medicación o los cuidados en casa	54	68	2.0	1.7
Comunicación			2.6	1.2
7. Hablar con mi pareja/familia sobre la enfermedad de mi hijo	75	94	2.9	1.3
8. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad	65	81	2.3	1.5

Los estresores relacionados con el cáncer que más caracterizan al grupo de estudio, se encuentran aquellos relacionados a la misma enfermedad (ítems 1, 2 y 7), su impredecibilidad y el conversar sobre ella con la familia y con el niño.

Seguidamente se encuentran las situaciones vinculadas a cuidar al niño y acompañarlo durante el tratamiento (ítems 3,4 y 5). Finalmente, los estresores con menor frecuencia, aunque reportados por más de 65% de las participantes, hacían referencia a la relación entre la madre y el niño, en cuanto a la comunicación y el manejo de conductas de resistencia frente al tratamiento (ítems 6 y 8).

En cuanto al impacto negativo en sus vidas, en términos generales, el total de eventos fueron señalados como experiencias moderadas o altamente negativas para ellas en el presente. Particularmente, las situaciones más estresantes estuvieron vinculadas nuevamente con la naturaleza de la enfermedad y el malestar que esta puede provocar al niño (ítems 1, 2 y 4). Seguidamente se encuentran la carga emocional que implica el cuidado del niño y el ser testigo de las secuelas a nivel psicológico (ítems 3 y 5). Por último, con puntajes moderados y altos, se encuentran las situaciones vinculadas a la relación cotidiana con el niño y con la familia (ítems 6, 7 y 8).

Adicionalmente, se valoraron las relaciones entre los estresores y las variables sociodemográficas (Anexo E), encontrándose diferencias significativas solamente en relación a la ocupación de la madre, donde aquellas madres con una ocupación diferente a la del hogar, por ejemplo manufactura, agricultura, crianza de ganado, empleo dependiente, entre otras, reportan mayor impacto negativo frente a hablar sobre la enfermedad con su familia o amigos, o con su propio niño, cuando son comparadas con las madres que se dedican a su hogar, y que el tamaño de efecto de la relación es moderado.

Finalmente, que no se encontraron diferencias significativas en cuanto a estado civil, escolaridad, personas con las que vivía, la práctica de alguna religión y el sexo del hijo paciente, como tampoco se encontraron asociaciones entre las variables de estudio, el número de hijos, la edad del niño y la edad de la madre, el tiempo de permanencia en Lima y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (Anexo E).

En relación al estrés parental, las medias, desviaciones estándar y rangos reportados por las participantes son presentadas en la tabla 4.

Similarmente, las madres que perciben problemas en la relación con sus hijos son aquellas que poseen un nivel bajo de SOC; mientras que las que reportan que sus hijos tienen conductas difíciles de manejar reportan mayor preocupación por los cuidados de salud del niño, así como niveles bajos de SOC.

Tabla 4*Medias y desviaciones estándar del estrés parental y sus áreas*

Medidas	<i>M</i>	<i>DE</i>	<i>Rango</i>
Estrés Parental			
Estrés Parental Global	100.5	19.6	[52, 144]
Distrés Parental	36.3	7.3	[22, 54]
Relación Difícil Padre-Hijo	28.8	7.6	[13, 48]
Comportamiento Difícil del Niño	35.1	9.03	[13, 59]

Como se puede apreciar, los puntajes globales promedio están más cerca al extremo superior del rangode puntuación del total de participantes, reportando la experiencia de estrés en el desempeño del rol materno, especialmente en cuanto al malestar emocional y frustración dentro de las tareas de crianza, seguido de la percepción de un comportamiento difícil del niño y, finalmente, la valoración de una relación difícil madre-niño.

Por otra parte, las correlaciones de esta variable con las sociodemográficas (Anexo D), se encontraron una asociación moderada y negativa ($r=.256$, $p<.05$) entre el tiempo de permanencia de la madre en Limay la percepción de la relación madre-hijo, donde el mayor tiempo de permanencia en Lima estuvo asociado con mayor malestar por la relación madre-hijo. Cabe señalar que no se encontraron diferencias significativas con las variables estado civil, personas con las que vivía, grado de instrucción, ocupación, práctica religiosa ni sexo del niño; y tampoco se hallaron asociaciones significativas con la edad de la madre, el número de hijos, el tiempo de residencia en Lima, la edad del niño ni el tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

Seguidamente, con el fin de analizar la capacidad predictiva de las variables independientes estresores relacionados con la enfermedad y sentido de coherencia, sobre la variable dependiente estrés parental, se realizaron en primer lugar las correlaciones entre las variables de estudio. Los coeficientes se presentan en la tabla 5..

Como se puede apreciar, las madres con mayor estrés parental global son aquellas que reportaron mayores preocupaciones por el cuidado de la salud de los hijos y menores puntajes en sentido de coherencia.

De manera específica, las madres con mayor malestar y frustración emocional en su rol (distrés parental) tienden a reportar mayores puntajes en impacto negativo de la incertidumbre, cuidados de salud y comunicación en torno a la enfermedad con la familia y amigos o el propio hijo, así como bajos niveles de SOC.

Tabla 5

Correlaciones entre el estrés parental, los estresores relacionados con la enfermedad (ERE) y el sentido de coherencia (SOC)

Medidas	Incertidumbre	Cuidados de salud	Comunicación	Sentido de Coherencia
Estrés Parental	.18	.34**	.17	-.62**
Distrés Parental	.32**	.39**	.28*	-.51**
Relación Difícil	.08	.20	.14	-.55**
Comportamiento Difícil del Niño	.05	.24*	.03	-.46**

* $p < .05$ ** $p < .01$

Otras asociaciones también fueron significativas, así, las madres con mayores preocupaciones por la incertidumbre de la enfermedad también tenían elevadas preocupaciones por los cuidados de sus hijos. Por su parte, aquellas participantes que reportaban más estresores vinculados a los cuidados y la comunicación de la enfermedad eran aquellas que tenían bajo SOC.

Por último, el SOC se relacionó negativamente con el estrés parental y sus tres áreas, los cuidados de salud y la comunicación sobre el cáncer.

Finalmente, se desarrollaron 4 modelos de regresión que predicen el puntaje global y las áreas del estrés parental a partir de los ERE y el SOC. La tabla 6 muestra el modelo de regresión para el estrés parental global.

Como se aprecia, en el primer paso del análisis de regresión, los estresores relacionados con la incertidumbre de la enfermedad no predijeron el estrés parental en las participantes ($p > .05$). En el segundo paso, que la inclusión de la variable cuidados de salud, la diferencia de R^2 sí fue significativa, ($F(1,77) = 7.64$, $p < .05$) y, además, esta variable aportó 8.7% adicional a la varianza explicada del estrés parental.

Con respecto al tercer paso, que incluye la incertidumbre y los cuidados e introduce la comunicación de la enfermedad, no se observó una diferencia significativa de R^2 ($p > .05$) entre las variables, como puede observarse en la Tabla 6, los cuidados de

salud obtienen el coeficiente β más alto de las tres variables ($\beta = .30$), mostrándose como la única variable importante, por ser significativa para el modelo ($p < .05$).

Tabla 6

Análisis de regresión jerárquica múltiple que predice el estrés parental total desde los estresores relacionados con la enfermedad (ERE) y el sentido de coherencia (SOC).

	R^2	ΔR^2	β	T	ΔF
Paso 1	.03	.03			2.53
ERE Incertidumbre			.18	1.59	
Paso 2	.12	.09*			7.64*
ERE Incertidumbre			.08	0.75	
ERE Cuidados			.31	2.76*	
Paso 3	.14	.019			1.66
ERE Incertidumbre			.07	0.62	
ERE Cuidados			.30	2.72*	
ERE Comunicación			.14	1.28	
Paso 4	.41	.27*			34.49*
ERE Incertidumbre			-.00	-0.01	
ERE Cuidados			.18	1.90*	
ERE Comunicación			.03	0.34	
SOC			-.56	-5.87**	

* $p < .05$ ** $p < .01$

El cuarto paso, con el ingreso de la variable SOC, completa el modelo de regresión. Esta variable representó un aumento de R^2 significativo, $F(1,75) = 34.49$, $p < .01$, aportando el 27% adicional a la varianza explicada del estrés parental. El modelo completo logra explicar el 41% de la varianza del estrés parental. Además, se observa que, al ingresar el SOC, los cuidados de salud disminuyen su significancia, Sin embargo, no la pierden dentro del modelo total ($t = 1.90$, $p > .05$).

Las correlaciones parciales del modelo de regresión (Anexo G), primero, entre el estrés parental y los cuidados de salud (independiente de la incertidumbre en el paso 2) fue positiva y mediana ($r_{a.bc} = .296$); y segundo, entre la variable dependiente y el SOC (independiente de todos los tres estresores relacionados con la enfermedad) fue negativa y grande ($r_{a.bc} = -.615$). Ambas representan la relación independiente directa significativa, positiva y negativa respectivamente, que existe entre los cuidados de salud y el SOC con el estrés parental.

De este modo, una elevada preocupación por los cuidados de salud junto con un bajo sentido de coherencia, predicen niveles elevados de estrés parental. La incertidumbre y la comunicación no contribuyen de manera significativa a la explicación del estrés parental.

Similarmente, con el fin de conocer el aporte explicativo de los estresores y del SOC para cada uno de los dominios del estrés parental, se desarrollaron 3 modelos adicionales para cada área: Distrés parental, relación difícil padre-hijo y percepción de comportamiento difícil del niño.

La tabla 7 presenta el resumen de las propiedades de los tres modelos.

Tabla 7

Resumen de los análisis de regresión jerárquica múltiple que predicen las áreas del estrés parental desde los estresores relacionados con la enfermedad y el sentido de coherencia

Predictor	Áreas de Estrés Parental					
	Distrés Parental		Relación Difícil P-H		Niño Difícil	
	ΔR^2	β	ΔR^2	β	ΔR^2	β
Paso 1	.10*		.01		.003	
Incertidumbre		.32*		.08		.05
Paso 2	.09*		.03		.06*	
Incertidumbre		.23*		.03		-.02
Cuidados		.32*		.19		.25*
Paso 3	.05*		.01		.00	
Incertidumbre		.20*		.01		-.03
Cuidados		.312*		.19		.25*
Comunicación		.22*		.12		.01
Paso 4	.12*		.25*		.18*	
Incertidumbre		.16		-.05		-.08
Cuidados		.23*		.07		.15
Comunicación		.16		.02		-.07
SOC		-.38**		-.54**		-.45**
Total	.24*		.31*		.24*	

*p<.05 **p<.01

En relación al distrés materno se puede observar que, de acuerdo a los resultados, todas las variables aportan un aumento significativo al R^2 cuando ingresan al modelo: Incertidumbre, con 10% adicional a la varianza, $F(1,78) = 9.06$, $p<.01$;

cuidados de salud, con 9% adicional, $F(1,77) = 9.04$, $p < .01$; comunicación con 5% adicional, $F(1,76) = 5.16$, $p < .05$; y, finalmente, sentido de coherencia, con 12% adicional a la varianza, $F(1,75) = 14.58$, $p < .001$.

Además, un cambio importante ocurre al ingresar el SOC en el cuarto paso, donde tanto la incertidumbre como la comunicación pierden su significancia en el modelo, y se observa que altos niveles de estresores relacionados con los cuidados de salud del niño ($r_{a.bc} = .259$) y bajos puntajes en sentido de coherencia ($r_{a.bc} = -.403$) explican un 24% de la varianza de elevado estrés materno.

En el caso de la percepción de una relación difícil madre-hijo, la tabla 11 muestra un cambio significativo en el cuarto paso, con el ingreso del SOC, con un aporte de 25% de varianza explicada adicional, $F(1,75) = 27.53$, $p < .001$. De este modo, el modelo completo logra explicar 31% de la varianza, siendo los altos niveles de SOC ($r_{a.bc} = -.518$) predictores de menores problemas percibidos en la relación madre-hijo.

En tercer lugar, para el comportamiento difícil en el niño, los datos indican una diferencia significativa en R^2 aportada por los cuidados de salud, en el segundo paso, con un aporte de 6% adicional a la varianza, $F(1,77) = 4.62$, $p < .05$, así como la posterior pérdida de su significancia en el último paso, con el ingreso del SOC, donde también ocurre el mayor cambio significativo de R^2 , con un aporte de 18% adicional a la varianza explicada, $F(1,75) = 17.44$, $p < .001$. Con ello, el modelo completo explica el 24% de la varianza, donde altos niveles de SOC ($r_{a.bc} = -.434$) predicen menores dificultades percibidas en el comportamiento del niño.



Discusión

La presente investigación se realizó con un grupo de madres de niños con leucemia ($n = 80$), de nivel socioeconómico bajo, que provenían del interior del país, cuyos hijos recibieron atención médica ambulatoria en el módulo de pediatría de un centro hospitalario especializado en oncología de Lima.

El objetivo general fue valorar la relación existente entre los estresores vinculados a la enfermedad y el estrés que experimentan dichas madres en su tarea de crianza, y caracterizar el papel del Sentido de Coherencia (SOC) en esta relación.

Si bien en el Perú se han realizado trabajos de investigación con padres de niños con leucemia, incluyendo entre los participantes a aquellos que provienen de regiones alejadas del país (Caballero, 2012; Flores, 1999; Rojas, 2005; Ruda, 1998), no se ha estudiado el estrés parental que experimentan las madres de este grupo y su relación con los estresores relacionados con la enfermedad y el rol del sentido de coherencia en dicha relación. Por lo tanto, la presente investigación constituye un aporte para la comprensión de los aspectos psicosociales de la parentalidad en este grupo de madres.

Como primer hallazgo, en cuanto a los *estresores relacionados con la enfermedad*, las madres de niños con diagnóstico de leucemia reportaron la vivencia intensa y frecuente de diversas situaciones estresantes vinculadas con la enfermedad, en cuanto a la incertidumbre de la evolución, los cuidados requeridos y preocupación acerca del manejo de la comunicación sobre la enfermedad con el niño y la familia. Esto es consistente con hallazgos previos sobre la vivencia de estresores parentales en padres y madres de niños con cáncer (Rodríguez et al, 2012; Streisand et al, 2001; Vrijmoet-Wiersma et al, 2010).

Las características de las participantes pueden ayudar a contextualizar lo anterior pues todas provienen de familias con limitados recursos económicos que han llegado a la ciudad para recibir la atención médica, lo que podría haberlas vuelto más sensibles a los distintos aspectos vinculados con la enfermedad oncológica (Rodríguez et al, 2012); más aún cuando deben enfrentar, sin apoyo familiar, distintas demandas médicas, administrativas y de subsistencia en la ciudad (alimentación, hospedaje, seguridad, etc.)

Los estresores más característicos y que generan mayor malestar fueron los relacionados con la *incertidumbre*, que abarca tanto la preocupación por la duración

como por las consecuencias de la enfermedad. Resultados similares fueron encontrados en padres norteamericanos (Best et al, 2001; Boman et al, 2003; Rodriguez et al, 2012).

Adicionalmente, es importante considerar el contexto de salud pública en el Perú, ya que las participantes del presente estudio recibían atención gratuita del Estado; caracterizada por una elevada demanda en manos de escaso personal, que usualmente no brinda información precisa y suficiente sobre la naturaleza y curso de la enfermedad.

En segundo lugar, todas las madres participantes ya habían pasado el periodo inicial de hospitalización (1 mes aproximadamente), asistían a controles de seguimiento y esperaban resultados de análisis que iban a determinar la modalidad de tratamiento.

En este sentido, la situación de enfrentar análisis médicos es interpretada como una situación estresante, que a su vez podría generar otras fuentes de estrés para las madres, ya sea, evocando las dificultades del período de hospitalización, como generando temor por los resultados de las pruebas y el futuro del niño.

Otros estudios han referido que las madres en estas situaciones muchas veces vuelven a experimentar las escenas del cáncer, lo que genera una activación emocional en los contextos vinculados con la enfermedad (Dunn et al, 2012), incluso en familias de niños sobrevivientes (Alderfer et al, 2005). Tales reacciones emocionales podrían afectar las tareas de crianza, por lo que resulta importante profundizar en los niveles de estrés parental en este grupo de madres.

Finalmente, el no haber completado los estudios escolares (observado en el 60% de madres participantes) puede también dificultarles la comprensión de las explicaciones sobre la naturaleza de la enfermedad, su tratamiento y las indicaciones sobre el cuidado del niño fuera del hospital; más aún cuando muchas madres reportan que los médicos no se expresan “claramente”, generándoles inseguridad en sus desempeños posteriores.

El segundo grupo de hallazgos se relaciona con el *estrés parental*. Las madres evaluadas reportaron malestar y frustración en el desempeño de su rol materno, hallazgos que coinciden con los estudios en otros países con poblaciones similares (Hung et al, 2004; Roddenberry & Renk, 2008; Yeh, 2001).

Entre las áreas del estrés parental, la que presenta mayores puntajes es *distrés parental*, reflejando que las madres podrían percibir que no están manejando eficientemente las situaciones que les toca enfrentar.

La tarea de crianza es percibida como un sacrificio personal que obliga a las madres a dejar de lado sus propios intereses y actividades para atender las necesidades de su hijo enfermo, provocando que se sientan atrapadas en el rol de cuidadoras, en desmedro de su rol individual, lo cual podría generar malestar generalizado, así como pérdida del disfrute y del interés en la interacción social.

Cabe añadir que las madres participantes en el estudio han llegado desde provincias, alejándose de sus actividades cotidianas y familias, lo que puede generar en ellas añoranza y sentimientos de sacrificio personal (Rojas, 2005). Estas madres probablemente responden al compromiso asumido de acompañamiento a sus hijos, al reconocer que el tratamiento requiere proximidad y atención continua (Fletcher, 2010; Young et al, 2002).

Una tercera categoría de hallazgos incluyen la valoración de los *estresores* y *estrés parental según variables sociodemográficas.*, donde se encontraron diferencias significativas en cuanto a la preocupación por el manejo de la comunicación sobre la enfermedad entre las madres que trabajan y las que no lo hacen.

Fletcher (2010) señala que el impacto de la enfermedad de un hijo lleva a las madres a un desánimo laboral y dificultad para retomar el empleo luego del tratamiento. Es posible que las madres que deben seguir trabajando pierdan disposición y apertura para conversar sobre la enfermedad; más aún si sus ocupaciones requieren una elevada exigencia física y dedicación de tiempo (agricultura, crianza de animales, comercio, por ejemplo), que resta energía para ocuparse de temas tan sensibles.

Por otra parte, la preocupación por tocar temas vinculados con la enfermedad podría llevarlas a evitarlos, y con ello desarrollar otras conductas de evitación, como faltar a sus controles, por lo que las madres trabajadoras pueden constituir una población en riesgo.

En segundo lugar, se identificó una correlación directa positiva entre el *tiempo de permanencia en Lima* la percepción de una relación problemática madre-hijo. Las participantes que permanecían mayor tiempo reportan percibir que la relación con sus hijos es cada vez más negativa. Conforme avanzaba el tiempo de permanencia en Lima para la atención del niño, las madres percibían con mayor intensidad que sus esfuerzos de cuidado no eran apreciados por sus hijos y que estos no cumplían con sus expectativas. La prolongación del tiempo, distantes de la familia, podría estar afectando

emocionalmente, y por ende disminuyendo su motivación y energía para la interacción con sus hijos (Fletcher, 2010).

Finalmente, completando el objetivo general del presente estudio, se valoró *la relación entre estresores relacionados con la enfermedad y estrés parental*, por áreas y globalmente; y se definió *el papel del sentido de coherencia* en cada una de las relaciones descritas.

En primer lugar, en cuanto al *Distrés parental*, en el grupo de participantes, la vivencia intensa y frecuente de situaciones estresantes vinculadas con los cuidados de salud del niño lograron explicar de manera significativa el incremento del malestar y la frustración en el rol como madres, lo que es consistente con resultados reportados en otros contextos (Boman et al, 2003; Fuemmeler et al, 2005; Rodriguez et al, 2012; Sloper, 2000; & Streisand et al, 2001).

Nuevamente, aspectos contextuales pueden ayudar a entender esta vivencia, donde la elevada demanda y la limitación de personal calificado dificulta el acceso a información clara sobre los cuidados fuera del hospital, como alimentación o medidas preventivas de higiene.

Por otro lado, las madres reportaron que no contaban con orientación para solucionar situaciones cotidianas de tensión con su hijo, como el manejo de las resistencias frente al tratamiento, o preparación para enfrentar las intervenciones médicas dolorosas del hijo, dando paso a una experiencia de malestar intenso y el desarrollo de sentimientos de impotencia por no poder aliviar el malestar en su hijo (Rodriguez et al, 2012). Al respecto, Young y colaboradores (2011) describen cómo las vivencias que experimentan las madres de niños con cáncer afectan la definición de sí mismas, como personas y como madres, así como su seguridad en el rol materno.

Finalmente, los resultados indican que la disposición de la madre hacia la búsqueda de un significado a sus vivencias de la enfermedad, sus esfuerzos por comprender su rol de cuidadora y la práctica de gestionar los recursos con los que se cuenta lo que mejor explica la disminución en el malestar dentro del rol parental.

Así, el sentido de coherencia estaría cumpliendo un rol protector para el estado emocional de la madre durante el desempeño de las tareas de crianza. Esto va en concordancia con los hallazgos en relación al poder predictivo del SOC sobre el bienestar materno en familias pediátricas suecas (Svavadottir et al, 2000)

Seguidamente, en cuanto a la *relación difícil padre-hijo*, ningún estresor se mostró significativo para la explicación del reporte de interacciones problemáticas de las madres con sus hijos.

Para la comprensión de estos resultados se tendría que considerar que, en primer lugar, los puntajes promedio de esta área son menores a otros estudios con madres de niños con cáncer donde se presenta como el área más afectada (Hung et al, 2004; Yeh, 2001). Podemos encontrar una explicación a estos hallazgos nuevamente en las características de las participantes, pues al ser las madres las cuidadoras exclusivas del niño desde el diagnóstico, vivir solos durante el mes de hospitalización y realizar los viajes de tratamiento y control juntos, puede haberse desarrollado una relación más fuerte entre ellos dos.

Sterisand&Tercyak (2004) refieren cómo el estado de debilitamiento y convalecencia del niño puede disminuir las expectativas del progenitor en cuanto a su comportamiento, con lo que se reducen las situaciones de conflicto entre ellos.

Paralelamente, los niños entre 6 y 11 años muestran una mayor colaboración, conocimientos y reconocimiento de los esfuerzos de la madre en la recuperación de la salud del niño, y estarían más motivados por cumplir con los requerimientos médicos para retornar a su vida académica y social (Streisand&Tercyak, 2004), lo que facilitaría el ofrecer la retroalimentación afectiva y efectiva de parte del niño, para proteger así la relación entre la madre y su hijo.

Sin embargo, los resultados del efecto negativo del tiempo de permanencia en Lima sobre la relación materna, llevarían a proponer una mayor profundización en este tema para determinar si se trata de una relación fortalecida o, por el contrario, si se da un vínculo en el que a las madres les puede ser difícil reconocer y aceptar las interacciones problemáticas de sus hijos; lo que coincide con otros estudios en padres norteamericanos y taiwaneses (Fedele et al., 2010; Hung et al, 2004; Streisand&Tercyak, 2004).

Resulta importante considerar esta alternativa pues, el no reconocer a tiempo los problemas en la interacción maternos, incrementaría el riesgo de que se agudicen en formas más severas o se traduzcan en problemas emocionales y de conducta del niño.

Nuevamente, aquellas madres con una disposición hacia la búsqueda de un sentido de sus experiencias, con apertura a la comprensión de la situación y su papel en ella, y activas en la gestión de los recursos, aunque sean limitados, reportan que sus

relaciones madre-hijo no son problemáticas, lo que va en congruencia con los hallazgos en familias japonesas (Togari et al, 2012). Así, el Sentido de Coherencia se muestra, por segunda vez, como un factor protector de la percepción materna en torno a su relación madre-hijo.

Con respecto a la tercera área del estrés parental, la percepción de *comportamiento problemático en el hijo*, el elevado malestar en los cuidados de salud explicaría una percepción de problemas en el comportamiento del niño. Estos hallazgos coinciden otros estudios en familias norteamericanas (Streisand et al, 2013; Davis, Parra & Phipps, 2010; Wolfe-Chirstensen et al, 2010).

Los resultados reportados por las participantes reflejan las dificultades que pueden encontrar las madres de niños con cáncer al lidiar con las conductas disruptivas de sus niños cuando, a la par, están preocupadas por las acciones vinculadas al cuidado de salud del niño; o cómo la experiencia del tratamiento en el niño, y las limitaciones de la madre para controlarlo, podría estar derivando en mayores problemas conductuales y emocionales (Streisand et al, 2013).

Finalmente, las madres con mayor SOC no perciben a sus hijos como problemáticos, lo que coincide con los estudios con progenitores suecos (Kerstis, Engström, Edlund & Aarts, 2013).

Es oportuno considerar las características de las participantes, que tuvieron que viajar desde sus hogares, desarraigándose de su entorno y del apoyo de otros miembros de la familia en el control del niño. Un cambio en el comportamiento del niño también podría ser una respuesta de adaptación a una situación nueva y amenazante, que se puede agudizar si la madre no cuenta con información y apoyo en la tarea de crianza. Al respecto, Streisand & Tercyak (2004) y Andia & Nadyenko (2011) describen la tendencia en estas familias, norteamericanas y peruanas respectivamente, a tolerar conductas que en otros contextos no se les permitiría.

Finalmente, para *el estrés parental global*, según el reporte de las participantes, la preocupación por los cuidados de salud explicaron del incremento en el estrés general vinculado al rol de madres. Estos hallazgos resultan consistentes con la identificación estos estresores y sus secuelas emocionales para las madres en otros contextos (Streisand et al, 2001; Rodriguez et al, 2012; Sloper, 2000)

Esto podría entenderse por el hecho que, al enfrentarse a estas situaciones, las madres generalmente están fuera del contexto hospitalario, y pierden una fuente de

apoyo de parte del personal de salud que podría amortiguar la carga de dichas tareas; además al no contar con el apoyo familiar, pueden encontrarse agotadas por ser la única fuente de cuidado de sus hijos.

Finalmente, consolidándose como un aporte importante del presente estudio, los resultados permiten afirmar que la disposición de las madres para buscar sentido y significado a sus experiencias, comprenderlas y explicarlas, y organizarse en la administración de recursos, explican la disminución del estrés parental, como lo ha demostrado en otros países (Svavadottir et al, 2005, Svavadottir&Rayens, 2005; Vinson, 2002; Svavardottir et al, 2000).

Los resultados indican cómo, en madres con carencias específicas a nivel económico, con limitado soporte social, fuera de su contexto cultural, atravesando la difícil tarea de armonizar sus roles como cuidadoras y como madres, y expuestas a preocupaciones por la naturaleza de la enfermedad, sus cuidados y el manejo de la comunicación, el sentido de coherencia estaría cumpliendo un papel protector en sus tareas parentales, tanto a nivel emocional, como en la percepción de la relación con sus hijos y de la conducta de los mismos, ayudándolas, por ende, a mantenerse saludables a pesar de enfrentar estas y otras adversidades (Antonovsky, 1979, 1987, 1990; Arévalo, 2007; Rivera, Ramos et al, 2012).

A partir de estos resultados, se refuerza la idea de considerar diferentes enfoques o temas dentro del apoyo psicosocial, entre los que mencionamos a continuación:

Un primer enfoque estaría centrado en la promoción de capacidades en las madres, donde la capacidad de encontrarle un sentido a su experiencia podría ser un objetivo de grupos de autoayuda y de apoyo, donde las madres pudieran contar con un espacio de reformulación de sus vivencias, que muchas veces están fuera de su control; con la confianza que una vez que le encuentren el sentido (significado), podrán entender mejor el proceso de la enfermedad y su papel en ella (comprensibilidad) y gestionar los recursos personales y sociales para afrontarla (manejabilidad). Un grupo de apoyo podría cubrir también las necesidades de soporte de las madres que no cuentan con sus fuentes colectivas de apoyo.

En segundo lugar, dados los hallazgos sobre la influencia de los estresores relacionados con el cáncer, de manera directa o indirecta, sobre el estrés parental, se propone que la intervención psicosocial con este grupo de madres tenga como segundo objetivo el desarrollo de estrategias de afrontamiento que han demostrado en evidencia

previa estar asociadas con menos respuestas de distrés psicológico y ansiedad (Dunn, 2012; Flores, 1999). Entre ellas, se mencionan estrategias de aceptación y revaloración positiva frente a las situaciones que no pueda cambiarse de solución de problemas en aspectos prácticos y más controlables (Norberg, Lindblad & Boma, 2005).

En tercer lugar, se propone considerar sesiones para ofrecer a las madres pautas de crianza adaptativas, como un método de prevención de los problemas de ajuste en el niño, que incluyan la valoración de sí mismas en su rol de madres, aceptación del proceso de adaptación personal y del niño, desarrollo de una relación positiva madre-niño, escucha afectiva, identificación de comportamientos problemáticos y adecuadas pautas de disciplina positiva.

Finalmente, una serie de estudios ha subrayado cómo la necesidad de adecuación de servicios de salud por su papel mediador en las experiencias de cuidado de los padres (Young et al, 2002). Al respecto se mencionan como fuentes de apoyo para los padres en su rol de cuidadores, algunos elementos importantes tales como, la existencia de servicios educacionales y de juego para los niños, un sistema de soporte informacional y rapidez en los aspectos administrativos de la atención. En nuestra experiencia las aulas hospitalarias están cumpliendo el papel de apoyo a los padres, pero aún falta atender sus necesidades informacionales y facilitar los procesos administrativos para el logro de su atención.

Algunas limitaciones presentes en este estudio tienen que tomarse en consideración. En primer lugar, con respecto a la recolección de datos, el contexto hospitalario donde se realizaron las entrevistas que presentaba algunos desafíos para los entrevistadores, desde la privacidad hasta encontrar el momento oportuno para realizar la evaluación. En este sentido, el apoyo brindado por el personal de la institución, a través de los médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y voluntarias, facilitó la participación de las madres en el presente estudio.

En segundo lugar, la heterogeneidad entre las participantes en cuanto a la edad, tiempo de la experiencia y características socioculturales, dificulta la identificación de estresores comunes a todas las madres que provienen del interior del país. Una aproximación futura a grupos delimitados generacional, temporal y geográficamente, podría ofrecer datos con una mejor correspondencia social y cultural.

En tercer lugar, el basar parcialmente el estudio en cuestionarios limita la identificación de matices en la vivencia de crianza de un niño con cáncer. Además, el

nivel educativo de las madres podría explicar la variabilidad de las correlaciones ítem-test y bajos puntajes de algunos reactivos. Sería importante considerar diferentes fuentes de información, como entrevistas, que permitan dar información más precisa sobre sus vivencias desde su propia perspectiva.

En cuarto lugar, otra limitación de este estudio fue la exclusión de los padres que son cuidadores de sus hijos con cáncer, y aunque aún son minoría, su experiencia no debe ser ignorada. Respecto a su papel, será importante explorar en el futuro si las instituciones de salud están preparadas para aceptarlos y acogerlos como cuidadores principales y de qué modo se podría ir facilitando el espacio para la inclusión de los padres y otros miembros de la familia o amigos en el cuidado del niño.

En quinto lugar, por motivos metodológicos se excluyeron de los análisis estresores señalados en estudios previos, como estresantes, como las presiones económicas o las demandas de otros roles. Futuros estudios podrían dar explicaciones a las razones por las cuales en nuestro contexto no son conceptualizadas como estresores relacionados con la enfermedad, posiblemente por ser experiencias que las madres experimentan en sus contextos cotidianos, donde tienen que lidiar con las limitaciones económicas y el dividir su atención entre las demandas de cada uno de los integrantes de las familias.

A pesar de ello, esta primera aproximación a la realidad de las madres de niños con cáncer que provienen de provincias pretende ser un punto de partida para plantear una serie de interrogantes y dirigir estrategias de apoyo psicosocial que les brinde soporte para cumplir con su rol materno y darles a sus hijos el apoyo emocional que necesitan durante y después del tratamiento.

Referencias bibliográficas

- Abidin, R. (1995) Parenting Stress Index Third Edition. Professional Manual. Florida: Psychological Assessment Resources.
- Aitken, T. & Hathaway, G. (1993) Long distance related stressors and coping behaviors in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 10(3). 3-12. DOI: 10.1177/104345429301000103
- Alderfer, M.; Cnaan, A., Annunziato, R. & Kazak, A. (2005) Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *Journal of Family Psychology*. 19(3). 430-440. DOI: 10.1037/0893-3200.19.3.430.
- Amirkhan, J. y Greaves, H. (2003) Sense of coherence and stress: the mechanics of a healthy disposition. *Psychology and Health*. 18(1). 31-62 DOI: 10.1080/0887044021000044233
- Andia, S. & Nadyenko, S. (2011) *Consideraciones bucales para el paciente pediátrico con cáncer*. Tesis para optar el grado de licenciada. Lima: Universidad Cayetano Heredia.
- Antoni, M. & Lutgendorf, S. (2007) Psychosocial factors and disease progression in cáncer. *Current Directions In Psychological Science (Wiley-Blackwell)*, 16(1), 42-46.
- Antonovsky, A. (1979) *Health, stress and coping* San Francisco: Jossey-Bass Publisher.
- Antonovsky, A. (1987) *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. Pathways leading to successful coping and health. San Francisco: Jossey-Bass Publisher.
- Antonovsky, A. (1990) Pathways leading to successful coping and health. En Rosenbaum, M. (Ed) *Learned resourcefulness on coping skills, self control and adaptive behavior*. New York: Springer Publishing Company.
- Arévalo, M.V. (2007) *Stress and extreme poverty in peruvian women*. Tesis doctoral para obtener el grado del doctor en psicología. Nijmegen: *Radboud University Nijmegen*.
- Best, M.; Streisand, R.; Catania, L. & Kazak, A. (2001) Parent distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*. 26(5). 299-307
- Bergh, I. & Björk, M. (2012) Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMCPediatrics*. 12 (79). 1-5.

- Boman, K.; Lindahl, A. y Björk, O. (2003) Disease-related distress in parents of children with cáncer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncológica*. 42(2). 137-146.
- Booker, S.M. (2004). Headliners: Maternal nutrition and child cancer. *Environmental Health Perspectives*, 112(15) 1-A877. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/222604611?accountid=28391>
- Brown, R.; Madan-Swain, A. & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*. 16(4). 309-318.
- Brown, R. (Ed) (2006) *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease. A Biopsychosocial Approach*. New York: Oxford University Press.
- Caballero, M (2012) Sensitividad en madres de niños con cancer de entre 3 y 5 años de edad. Tesis para optar el título de Licenciada. Lima: PUCP
- Davis, G.; Parra, G.; & Phipps, S. (2010) Parental posttraumatic stress symptoms due to childhood cancer and child outcomes: investigation of the role of child anger regulation. *Children's Health Care*. 39. 173-184 DOI: 10.1080/02739615.2010.493763
- Díaz-Herrero, A.; Brito, A.; López, J.; Pérez-López, J. y Martínez.-Fuentes. (2010) Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index- Short Form. *Psicothema*. 22(4). 1033-1038.
- Díaz-Herrero, A., Brito de la Nuez, A., López, A., Pérez, J. & Martínez, M. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a Sample of Spanish Fathers. *The Spanish Journal of Psychology*. 14(2), 990-997.
- Dominguez, M. (2009) *El cancer desde la Mirada del niño*. Madrid: Alianza Editorial.
- Dunn, M.; Rodriguez, E.; Barnwell, A.; Grossenbacher, J.; Vannatta, K.; Gerhardt, C.; & Compas, B. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six month of diagnosis. *Health Psychology*. 31(2), 176-185. DOI: 10.1037/a0025545
- Eapen, V.; Mabrouk, A. y Bin-Othman, S. (2008) Attitudes, perceptions, and family coping in pediatric cancer and childhood diabetes. *Annales of New York Academy of Sciences*. doi: 10.1196/annals.1414.0081138. 47-49.
- Erickson, M. y Lindström, B. (2005) Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiological Community Health*. 59. 460-466. doi: 10.1136/jech.2003.018085

- Faul, Erdfelder, Lang & Buchner (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*. 39. 175-191.
- Fedele, D.; DeMond, G.; Wolfe-Christensen, C.; Mullins, L. & Ryan, J. (2010) An examination of the factor structure of parenting capacity measures in chronic illness populations. *Journal of Pediatric Psychology*. 35 (10). 1083-1092. doi:10.1093/jpepsy/jsq045
- Fletcher (2010) How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 27 (285). DOI: 10.1177/1043454209360839
- Flores, P. (1999) Ansiedad y estilos de afrontamiento en padres de niños diagnosticados con leucemia o LNH. Tesis para obtener la Licenciatura de Psicología. Lima: PUCP:
- Fuemmeler, B.; Mullins, L.; Van Pelt, J.; Carpentier, M. & Parkhurst, J. (2005) Posttraumatic stress symptoms and distress among parents of children with cancer. *Children's Health Care*. 34(4). 289-303.
- Hoghugh, M. (2004) Parenting—An Introduction. En: Hoghugh, M. & Long, N. (ed.) (2004) *Handbook of Parenting. Theory and Research for Practice*. SAGE Publications. 12 Apr. 2010. <http://www.sage-reference.com/hdbk_parenting/Article_n1.html>.
- Hullman, S.; Wolfe-Christensen, C.; Ryan, J.; Fedele, D.; Rambo, P.; Chaney, J. y Mullins, L. (2010) Parental overprotection, perceived child vulnerability and parenting stress: a cross-illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 17. 357-365. DOI 10.1007/s10880-010-9213-4.
- Hung, J, Wu, Y. & Yeh, C. (2004) Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psychooncology*. 13(12). 898-903.
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (2013) Perfil Epidemiológico. Disponible en <http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/datos-epidemiologicos.html>,
- Kazak, A. (2005) Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*. 30(1). 29-39.
- Kiberstis, P. & Marx, J. (2002) The unstable path to cancer. *Science*. 297 543.
- Kerstis, B.; Engström, G.; Edlund, B. & Aarts C. (2013) Association between mothers' and fathers' depressive symptoms, sense of coherence and perception of their child's

- temperament in early parenthood in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*. 41(3). 233-239. doi: 10.1177/1403494812472006.
- Klassen, A.; Gulati, S.; Granek, L.; Rosenberg-Yunger, Z.; Watt, L.; Sung, L.; Klaassen, R. Dix, D. & Shaw, N. (2012) Understanding the health impact of caregiving: A qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*. 21(9). 1595-1605. DOI:10.1007/s11136-011-0072-8.
- Kline, R.(2010) *Principles and practice of structural equation modeling*. 3a Ed. New York: Guilford Press
- Kupfer, G. (2011) *Childhood Cancer Epidemiology*. Medscape Reference. Disponible en <http://emedicine.medscape.com/article/989841-overview#showall>
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986) *Estrés y Procesos Cognitivos*. Nueva York: Springer Publishing Company Inc.
- Martin, L. (2003) Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública*. 29(3).275-281.
- Ministerio de Salud (2009) *Mortalidad general en el Perú 2001-2006*. Lima: Organización Panamericana de la Salud.
- Morse, J. (2011) What is qualitative health research?. En: Denzin, N & Lincoln, Y. *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Pp. 401-414.
- Moscoso, M. (2009) De la mente a la célula: Impacto del estrés en psiconeuroinmunoendocrinología. *Liberabit*. 15(2). 143-152.
- National Cancer Institute (2008) *Childhood Cancer*. Disponible en <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Sites-Types/childhood>.
- National Cancer Institute (2009) Lo que usted necesita saber sobre la leucemia. Disponible en <http://www.cancer.gov/publications>
- Norberg, A.L. (2004) *Stress and coping in parents of children with cancer*. Tesis no publicada. Lima: Kongl Carolinska Medico Chirurciska Institute.
- Norberg, A.L. ;Lindblad, F. & Boman, K. (2005) Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncológica*. 44. 382-388. DOI: 10.1080/02841860510029789
- Ortigosa, J. (2003) *Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia*. Madrid: Ediciones Pirámide.

- Pöder, U.; Ljungman, G. & von Essen, L. (2008) Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psycho-oncology*. 17. 430-437. DOI: 10.1002/pon.1263.
- Patenaude, A. (2003) Pediatric psychology training and genetics: what will twenty-first-century pediatric psychologist need to know?. *Journal of pediatric psychology*. 28 (2). 135-145. doi: 10.1093/jpepsy/28.2.135.
- Pineda, D. (2013) Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastorno del espectro autista. Tesis inédita. Lima: PUCP.
- Pozo, P.; Sarriá, E. y Méndez, L. (2006) Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*. 18 (3). 342-347.
- Rivera, F.; Ramos, P.; Moreno, C. & Hernán, M. (2011) Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Revista Española de Salud Pública*. 85(2). 129-139
- Roddenberry, A. & Renk, K. (2008) Quality of life in pediatric cancer patients: the relationships among parents' characteristics, children's characteristics, and informant concordance. *Journal of child and family studies*. 17. 402-426. DOI 10.1007/s10826-007-9155-0.
- Rodriguez, E.; Dunn, M.; Zuckerman, T.; Vannatta, K, Gerhardt, C y Compas, B. (2012) Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 37(2). 185-197. doi:10.1093/jpepsy/jsr054
- Rojas, P. (2005) *Duelo anticipatorio en padres de niños con cáncer*. Lima: Tesis PUCP.
- Rosenthal, R. (1991). *Metaanalytic procedures for social research* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage. Citado en: Field, Andy. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* 3ed. Newbury Park, CA: Sage
- Rothmann, S., Jackson, L. y Kruger, M. (2003). Burnout and job stress in a local government: the moderating effect of sense of coherence. *Journal of Industrial Psychology*, 29(4), 52-60.
- Ruda, L. (1998) Representaciones psicológicas del cáncer en padres de niños diagnosticados con esa enfermedad. Tesis para optar la licenciatura de psicología. Lima: PUCP.
- Silverstein, L. & Auerbach, C. (1999) Deconstructing the essential father. *American Psychologist*. 54(6). 1-21.

- Sloper, P. (2000) Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of pediatric psychology*.25(2).79-91.
- Steele, R.; Dreyer, M. & Phipps, S. (2004) Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with emotional and somatic distress. *Journal of pediatric psychology*.29(7). 507-517. doi: 10.1093/jpepsy/jsh053.
- Steele, R.; Long, A.; Reddy, K.; Luhr, M. & Phipps, S. (2003) Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*.28(7). 447-452. doi: 10.1093/jpepsy/jsg035.
- Streisand, R., Braniecky, S.; Tercyak, K. & Kazak, A. (2001) Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of pediatric psychology*. 26(3).155-162.
- Streisand, R.; Kazak, A. & Tercyak, K. (2003) Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*.32(4).245-256.
- Streisand, R. & Tercyak, K. (2004) Parenting chronically ill children. En :Hoghugh, M. y Long, N. (Ed) *Handbook of Parenting. Theory and Research for Practice* .SAGE Publications. 12 Apr. 2010. <http://www.sage-reference.com/hdbk_parenting/Article_n1.html>.doi: 10.4135/978-1-84860-816-0.n1
- Svavarsdottir, E.; McCubbin, M. & Kane, J. (2000) Well-being of parents of Young children with asthma. *Res Nurs Health* .23(5).346-358.
- Svavarsdottir, E. & Rayens, M. (2003) American and Icelandic parent perception of the health status of their young children with chronic asthma. *J Nurs Scholarsh*35(4).351-358.
- Svavarsdottir, E. & Rayens, M. (2005) Hardiness in families of Young children with asthma. *Journal of Advanced Nursing*.50(4).381-390.
- Svavarsdottir, E.; Rayens, M. & McCubbin, M. (2003) Predictors of adaptation in Icelandic and American families of Young children with chronic asthma. *Fam Community Health*.28(4).338-350.
- Taylor, S. (2009) 5ta ed. *Health Psychology*.New York: McGraw Hill.
- Togari, T.; Sato, M; Otemori, R.; Yonekura, Y.; Yokoyama, Y.; Kimura, M.; Tanaka, W. & Yamazaki, Y. (2012) Sense of coherence in mothers and children, family relationships and participation in decision-making at home: an analysis based on

- Japanese parent-child pair data. *Health Promotion International*.27(2).148-56. doi: 10.1093/heapro/daq081.
- Var der Colff, J. & Rothmann, S. (2009). Occupational stress, sense of coherence, coping, burnout and work engagement of registered nurses in South Africa. *Journal of Industrial Psychology*, 35(1), 1-10.
- Vrijmoet-Wiersma, C.; van Klink, J.; Kolk, A.; Koopman, H.; Ball, L. & Egeler, R. (2008) Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*.33(7).694-706.
- Wakeford, R. (2004) *The cancer epidemiology of radiation. Oncogene*. 23, 1404-6428.
- Wolfe-Christensen, C.; Mullins, L. ;Fedele, D.; Rambo, P.; Eddington, A. y Carpentier, M. (2010) The relation of caregiver demand to adjustment outcomes in children with cancer: the moderating role of parenting stress. *Children's Health Care*.39. 108–124. DOI: 10.1080/02739611003679881
- Yeh, C. (2001) Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*.38(6) 598-606.
- Young, B.; Dixon-Woods, M. y Heney, D. (2002) Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*. 5(4). 209-214. DOI: 10.1080/1363849021000046184





ANEXO A

Consentimiento Informado

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por **Miriam Mejía Morin**, estudiante de la Maestría en Psicología de la Salud de la Escuela de Posgrado de la Pontificia Universidad Católica del Perú, tiene por objetivo estudiar los **“Estresores relacionados con el cáncer, sentido de coherencia y estrés parental en madres de niños con leucemia que provienen del interior del país”**

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en tres cuestionarios. Esto tomará aproximadamente **1 hora** de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente **voluntaria**. La información que se recoja será **confidencial** y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a los cuestionarios serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán **anónimas**.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Firma de la participante



ANEXO B

Ficha de Datos Sociodemográficos

I DATOS PERSONALES

1 CODIGO _____

2 EDAD: _____

4 ESTADO CIVIL: _____

Soltera	<input type="checkbox"/>	Conviviente	<input type="checkbox"/>
Casada	<input type="checkbox"/>	Viuda	<input type="checkbox"/>

5 LUGAR DE NACIMIENTO _____

6 LUGAR DE RESIDENCIA _____

7 TIEMPO DE RESIDENCIA EN LIMA _____

8 PERSONAS CON LAS QUE VIVIA _____

9 ¿Hasta qué año estudió?

Primaria incompleta	<input type="checkbox"/>	Técnica incompleta	<input type="checkbox"/>
Primaria Completa	<input type="checkbox"/>	Técnica completa	<input type="checkbox"/>
Secundaria Incompleta	<input type="checkbox"/>	Superior incompleta	<input type="checkbox"/>
Secundaria completa	<input type="checkbox"/>	Superior completa	<input type="checkbox"/>

10 OCUPACIÓN: _____

11 RELIGION _____

12 PRACTICANTE SÍ NO

II DATOS DEL NIÑO



1 EDAD:

2 SEXO: Masculino Femenino

3 TIPO DE ATENCIÓN
Ambulatoria Hospitalización

4 DIAGNÓSTICO MÉDICO _____

5. N° DE RECAÍDAS _____

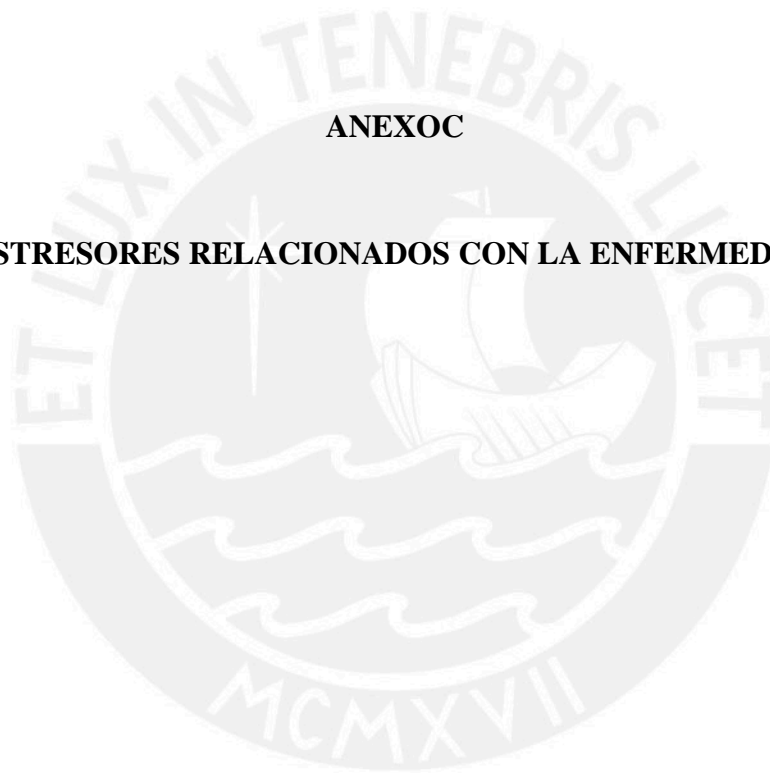
6 ¿HACE CUÁNTO RECIBIÓ EL DIAGNÓSTICO?

7 TRATAMIENTO ACTUAL

Quimioterapia	N°	<input type="text"/>	Radioterapia	N°	<input type="text"/>
	Frecuencia	<input type="text"/>		Frecuencia	<input type="text"/>
Cirugía		<input type="text"/>	Otro		<input type="text"/>

ANEXOC

ESTRESORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD





ANEXO C1

Características demográficas de las madres participantes en los grupos focales (n=16)

Características	n	%
Edad (años)		
20-29	7	44
30-39	4	25
40-49	5	31
Estado Civil		
soltera	3	19
casada	5	31
conviviente	8	50
Distancia desde Lima al lugar de Nacimiento (Km.)*		
100 a 500	4	25
550 a 1000	7	44
1100 a 1600	5	31
Distancia del Lugar de Residencia (Km.)*		
100 a 500	6	38
550 a 1000	5	31
1050 a 1600	5	31
Tiempo de Residencia en Lima (meses)		
1 a 6	11	69
7 a 12	2	13
13 a 24	2	13
25 a 36	1	6
Personas con las que vive en su lugar de origen		
Familia nuclear	9	56
Familia extensa	7	44
Escolaridad		
Primaria incompleta	4	25
Primaria completa	4	25
Secundaria incompleta	4	25
Secundaria completa	3	19
Superior técnica incompleta	1	6
Ocupación		
Hogar	8	50
Otra ocupación**	8	50

(Anexo B1 continua)

(continuación Anexo B1)

Práctica religiosa		
si	11	69
no	5	31
Edad del Niño		
6 a 8	9	56
9 a 11	7	44
Sexo del Niño		
Niño	7	44
Niña	9	56
Tiempo del Diagnóstico		
1 a 12	5	31
13 a 24	4	25
25 a 36	4	25
37 en adelante	3	19

*Nota: 100 a 500 = Ica, Ancash, Ayacucho, Cajamarca, Huancavelica, Junín, La Libertad y Ucayali; 550 a 1000 = Apurímac, Arequipa, Lambayeque y Piura; 1100 a 1600 = Cusco, Loreto, Madre de Dios Puno, San Martín y Tumbes.

**Nota: Otra ocupación = Agricultura, comercio, dependiente, manufactura

ANEXO C2

Listado Preliminar de Estresores Relacionados con la Enfermedad (ERE-Preliminar)

A continuación encontrará una lista de situaciones que experimentan algunos padres de niños que tienen problemas de salud. Por favor indique la opción que refleja mejor el **impacto negativo** que esa situación ha tenido en su vida (MUY POCO, ALGO, MUCHO, MUCHÍSIMO). No existen respuestas correctas o incorrectas. Complete sus respuestas para todas las situaciones listadas.

ESTRESORES		Impacto Negativo				
		No me ha	Un poco	Algo 2	Mucho 3	Muchísi mo 4
1.	Hablar con mi pareja/familia sobre la enfermedad de mi hijo					
2.	Hablar con mi hijo sobre su enfermedad					
3.	Recibir noticias y resultados médicos de mi hijo					
4.	No comprender la información que brinda el personal de salud					
5.	Tener discusiones con mi hijo cuando lo llevo al hospital					
6.	Tener discusiones con mi hijo sobre su medicación o los cuidados en casa					
7.	No saber cuánto tiempo durará la enfermedad de mi hijo					
8.	Ver que la enfermedad de mi hijo se agrava					
9.	No saber cuáles serán las consecuencias de la enfermedad					
10.	Ver los cambios en el estado de ánimo de mi hijo					
11.	Estar presente en las intervenciones médicas dolorosas					
12.	Ver que mi hijo se siente mal después de los tratamientos					
13.	Cuidar a mi hijo en su alimentación, higiene o prevención de contagios					
14.	Ver que mi hijo extraña a su familia					
15.	Sentirme sola					
16.	Enterarme a la distancia que mi familia tiene problemas					
17.	No poder cubrir los gastos generados por la enfermedad					
18.	No poder cumplir con las necesidades de otros miembros de la familia					
19.	Preocuparme por mi trabajo o el de mi esposo					
20.	Discutir con mi pareja					

ANEXOC3

Presencia e impacto de estresores relacionadas con la enfermedad (ERE-Preliminar)

Item	f	%	M	DE
Comunicación de la enfermedad				
3. Recibir noticias y resultados médicos de mi hijo	77	96	3.4	0.9
1. Hablar con mi pareja/familia sobre la enfermedad de mi hijo	75	94	3.0	1.1
2. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad	65	81	2.8	1.1
4. No comprender la información que brinda el personal de salud	58	72	3.0	0.9
6. Tener discusiones con mi hijo sobre su medicación o los cuidados en casa	54	68	2.9	1.1
5. Tener discusiones con mi hijo cuando lo llevo al hospital	43	54	2.7	1.2
Cuidados de Salud				
9. No saber cuáles serán las consecuencias de la enfermedad	77	96	3.4	0.9
7. No saber cuánto tiempo durará la enfermedad de mi hijo	75	94	3.3	0.9
10. Ver los cambios en el estado de ánimo de mi hijo	73	91	3.2	1.0
13. Cuidar a mi hijo en su alimentación, higiene o prevención de contagios	73	91	3.1	1.0
11. Estar presente en las intervenciones médicas dolorosas	68	85	3.5	0.8
12. Ver que mi hijo se siente mal después de los tratamientos	64	80	3.3	1.0
8. Ver que la enfermedad de mi hijo se agrava	42	53	3.3	0.8
Distancia de la Familia				
15. Sentirme sola	72	90	3.1	1.0
14. Ver que mi hijo extraña a su familia	70	88	3.1	0.9
16. Enterarme a la distancia que mi familia tiene problemas	65	81	3.3	0.9
Tareas de otros roles				
17. No poder cubrir los gastos generados por la enfermedad	75	94	3.4	0.9
18. No poder cumplir con las necesidades de otros miembros de la familia	74	93	3.3	0.8
19. Preocuparme por mi trabajo o el de mi esposo	74	93	3.4	0.6
20. Discutir con mi pareja	50	63	2.7	1.2

ANEXO D

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LOS INSTRUMENTOS

Confiabilidad y correlación ítem-test de la escala SOC-13

Item	Correlación ítem-test
Sentido de Coherencia ($\alpha = .653$)	
Item 1	-.147
Item 2	.175
Item 3	.279
Item 4	.139
Item 5	.358
Item 6	.311
Item 7	.555
Item 8	.495
Item 9	.194
Item 10	.324
Item 11	.425
Item 12	.319
Item 13	.228

Confiabilidad por escalas y correlación ítem-test del PSI/SF

Item	Correlación Ítem-test	Item	Correlación Ítem-test	Item	Correlación Ítem-test
Distrés Parental ($\alpha = .72$)		Relación Difícil Padre-Hijo ($\alpha = .71$)		Niño Difícil ($\alpha = .81$)	
Item 1	.30	Item 13	.44	Item 25	.52
Item 2	.45	Item 14	.40	Item 26	.51
Item 3	.41	Item 15	.41	Item 27	.41
Item 4	.60	Item 16	.41	Item 28	.54
Item 5	.44	Item 17	.42	Item 29	.31
Item 6	.17	Item 18	.33	Item 30	.48
Item 7	.30	Item 19	.55	Item 31	.39
Item 8	.13	Item 20	.44	Item 32	.58
Item 9	.35	Item 21	.26	Item 33	.53
Item 10	.36	Item 22	-.01	Item 34	.48
Item 11	.22	Item 23	.24	Item 35	.41
Item 12	.55	Item 24	.30	Item 36	.41



ANEXO E

Valoración de los ERE en cuanto a variables sociodemográficas

Diferencias entre grupos a partir de la ocupación de la madre en los estresores relacionados con la enfermedad

ERE	Hogar		Otra Ocupación		U	p	d de Cohen
	M	DE	M	DE			
Incertidumbre	3.26	0.83	3.00	1.16	618.50	.46	--
Cuidados de salud	3.59	0.05	3.51	0.97	51.00	.71	--
Comunicación	2.35	1.22	3.00	1.09	169.00*	.02	-0.26

*p<.05

Correlaciones entre variables sociodemográficas y estrés parental, estresores relacionados con la enfermedad y sentido de coherencia

	Edad	Tiempo en Lima	Nº de Hijos	Edad del Hijo	Tiempo de Diagnóstico
Estresores Relacionados con la Enfermedad					
INCERT	-.035	-.089	.008	.010	-.050
CUIDA	-.210	.097	-.114	-.038	.005
COM	-.156	.139	-.053	-.104	-.167
Estrés Parental					
DP	-.097	.083	-.073	-.010	.041
RD P-H	-.101	.028	-.106	-.072	.025
ND	-.087	.256*	-.075	.126	.005
ND	-.055	-.122	.007	-.075	.063
Sentido de Coherencia					
SOC	.034	-.064	-.056	-.009	.028

*p<.05** p<.01



ANEXO F

SUPUESTOS PARA LA REGRESIÓN





ANEXO F1

Prueba de Normalidad de datos de acuerdo al estadístico Kolmogorov-Smirnov Z

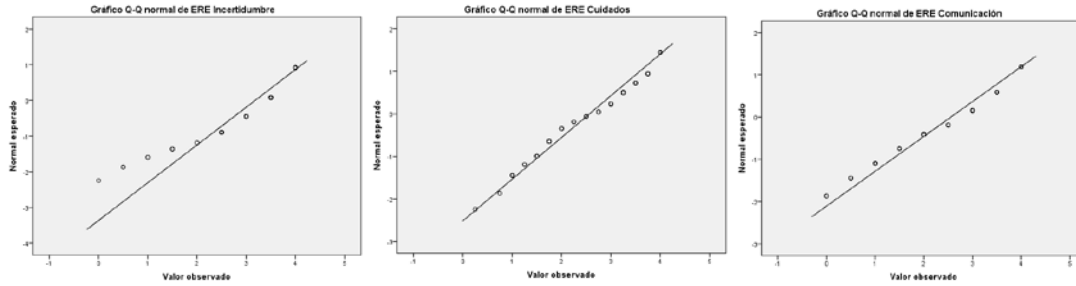
Medida	Kolmogorov-Smirnov ^a			
	Estadístico	Sig.	Asimetría	Curtosis
ERE				
Incertidumbre	.219	.000	-1.475	1.901
Cuidados	.127	.003	-0.166	-1.087
Comunicación	.193	.000	-0.496	-0.826
PSI(S/F)				
Estrés Parental Total	.058	.200*	0.190	-0.259
Distrés	.119	.007	0.333	-0.778
Relación Difícil Padre-Hijo	.078	.200*	0.300	-0.287
Conducta Difícil del Niño	.061	.200*	0.166	0.045
SOC-13				
Sentido de Coherencia	.154	.000	-0.436	-0.292

*p > .05 Distribución Normal

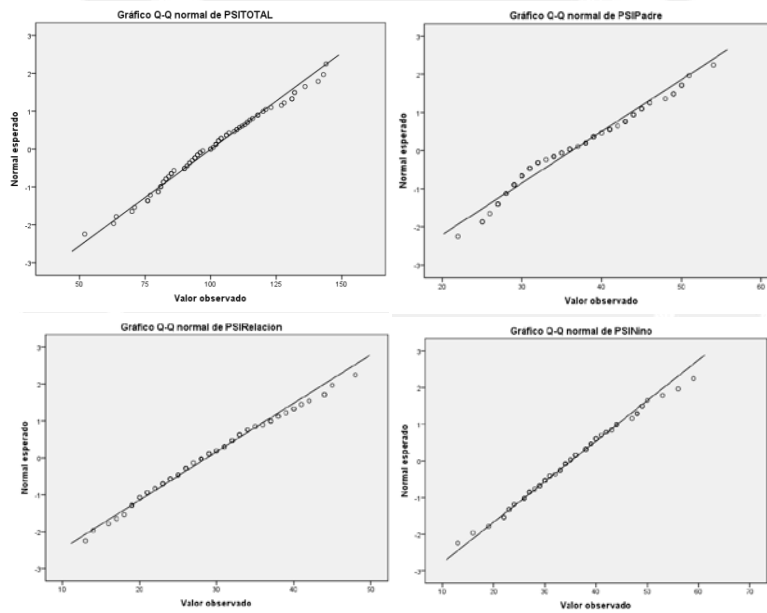
ANEXO F2

Gráficos de Normalidad de los residuos

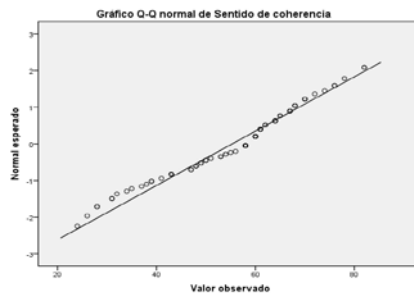
Estresores Relacionados con la Enfermedad



Estrés Parental Total y por áreas



Sentido de Coherencia



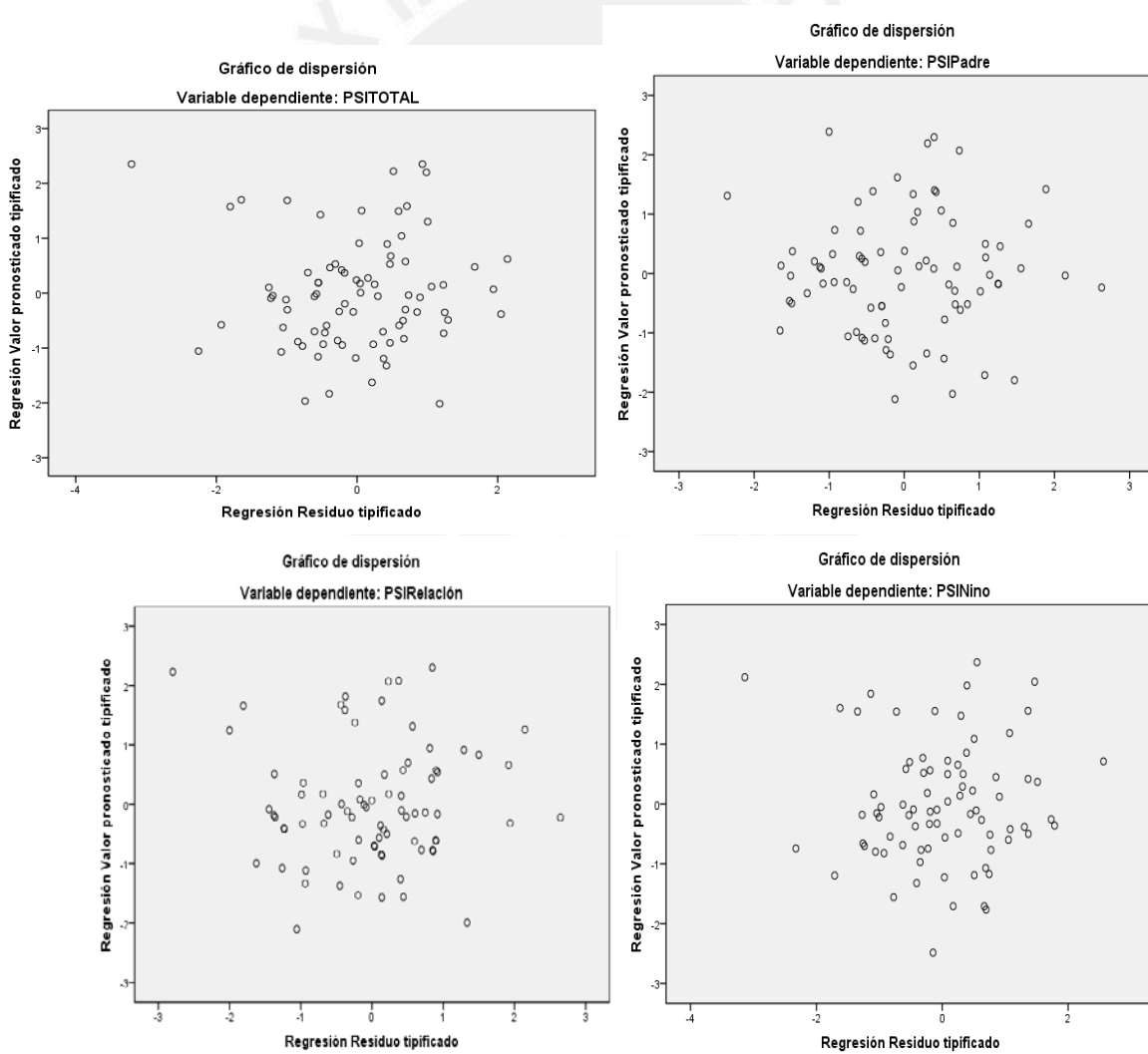
ANEXO F3

Supuestos de Independencia y Heterocedasticidad

1. Independencia

Variable Dependiente	Durbin-watson
Estrés parental	1.761
Distrés Parental	2.340
RelaciónDifícil Padre-Hijo	1.516
ComportamientoDifícil del Niño	2.008

2. Heterocedasticidad



ANEXO F4

Diagnóstico de colinealidad

1. Estrés Parental Total

Modelo	Dimensión	Autovalores	Índice de condición	Proporciones de la varianza				
				(Const)	INCERT	CUIDA	COM SOC	
1	1	1.959	1.000	.02	.02			
	2	.041	6.916	.98	.98			
2	1	2.875	1.000	.01	.01	.01		
	2	.084	5.835	.09	.19	.97		
	3	.041	8.417	.90	.80	.02		
3	1	3.727	1.000	.00	.00	.01	.01	
	2	.155	4.897	.00	.02	.20	.80	
	3	.079	6.871	.07	.32	.77	.12	
	4	.038	9.842	.92	.66	.02	.07	
4	1	4.633	1.000	.00	.00	.00	.01	.00
	2	.161	5.360	.00	.01	.05	.84	.03
	3	.127	6.047	.01	.01	.49	.00	.15
	4	.065	8.455	.00	.79	.32	.03	.07
	5	.014	18.288	.99	.19	.13	.12	.75

2. Distrés Parental

Modelo	Dimensión	Autovalores	Índice de condición	Proporciones de la varianza				
				(Const)	INCERT	CUIDA	COM SOC	
1	1	1.959	1.000	.02	.02			
	2	.041	6.916	.98	.98			
2	1	2.875	1.000	.01	.01	.01		
	2	.084	5.835	.09	.19	.97		
	3	.041	8.417	.90	.80	.02		
3	1	3.727	1.000	.00	.00	.01	.01	
	2	.155	4.897	.00	.02	.20	.80	
	3	.079	6.871	.07	.32	.77	.12	
	4	.038	9.842	.92	.66	.02	.07	
4	1	4.633	1.000	.00	.00	.00	.01	.00
	2	.161	5.360	.00	.01	.05	.84	.03
	3	.127	6.047	.01	.01	.49	.00	.15
	4	.065	8.455	.00	.79	.32	.03	.07
	5	.014	18.288	.99	.19	.13	.12	.75

(Anexo F continua)

(Continuación Anexo F)

3. Relación Difícil Padre-Hijo

Modelo	Dimensión	Autovalores	Índice de condición	Proporciones de la varianza				
				(Const)	INCERT	CUIDA	COM SOC	
1	1	1.959	1.000	.02	.02			
	2	.041	6.916	.98	.98			
2	1	2.875	1.000	.01	.01	.01		
	2	.084	5.835	.09	.19	.97		
	3	.041	8.417	.90	.80	.02		
3	1	3.727	1.000	.00	.00	.01	.01	
	2	.155	4.897	.00	.02	.20	.80	
	3	.079	6.871	.07	.32	.77	.12	
	4	.038	9.842	.92	.66	.02	.07	
4	1	4.633	1.000	.00	.00	.00	.01	.00
	2	.161	5.360	.00	.01	.05	.84	.03
	3	.127	6.047	.01	.01	.49	.00	.15
	4	.065	8.455	.00	.79	.32	.03	.07
	5	.014	18.288	.99	.19	.13	.12	.75

4. Comportamiento Difícil del Niño

Modelo	Dimensión	Autovalores	Índice de condición	Proporciones de la varianza				
				(Const.)	INCERT	CUIDA	COM SOC	
1	1	1.959	1.000	.02	.02			
	2	.041	6.916	.98	.98			
2	1	2.875	1.000	.01	.01	.01		
	2	.084	5.835	.09	.19	.97		
	3	.041	8.417	.90	.80	.02		
3	1	3.727	1.000	.00	.00	.01	.01	
	2	.155	4.897	.00	.02	.20	.80	
	3	.079	6.871	.07	.32	.77	.12	
	4	.038	9.842	.92	.66	.02	.07	
4	1	4.633	1.000	.00	.00	.00	.01	.00
	2	.161	5.360	.00	.01	.05	.84	.03
	3	.127	6.047	.01	.01	.49	.00	.15
	4	.065	8.455	.00	.79	.32	.03	.07
	5	.014	18.288	.99	.19	.13	.12	.75



ANEXO G

Correlaciones parciales entre estrés parental y sus áreas con los estresores relacionados con la enfermedad (ERE), y el sentido de coherencia (SOC).

	Estrés Parental	Distrés Parental	Relación Difícil P-H	Niño Difícil
Paso 1				
Incertidumbre	0.177	0.323	0.084	0.050
Paso 2				
Incertidumbre	0.085	0.235	0.026	-0.024
Cuidados	0.300	0.324	0.183	0.238
Paso 3				
Incertidumbre	0.071	0.216	0.013	-0.025
Cuidados	0.298	0.324	0.179	0.237
Comunicación	0.146	0.252	0.122	0.013
Paso 4				
Incertidumbre	-0.001	0.181	-0.061	-0.089
Cuidados	0.214	0.259	0.074	0.156
Comunicación	0.039	0.188	0.020	-0.082
SOC	-0.561	-0.403	-0.518	-0.434