

Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer

Posttraumatic growth in parents of children and adolescents with cancer

<https://doi.org/10.23938/ASSN.0717>

J. López¹, G. Ortiz², C. Noriega¹

RESUMEN

El cáncer puede provocar reacciones psicológicas negativas. No obstante, la lucha al abordar los problemas oncológicos también puede dar lugar a cambios psicológicos positivos que demuestran la fortaleza del ser humano, siendo una de ellas el crecimiento postraumático (CPT). El objetivo de esta revisión narrativa fue revisar y analizar los artículos, publicados durante los años 2000 a 2018 y disponibles en distintas bases de datos, sobre el CPT en padres y madres de niños y adolescentes con cáncer en el ámbito pediátrico.

Se identificaron 20 estudios que incluían 2.422 sujetos, mayoritariamente madres (n=1.788), y que analizaban el CPT en función del parentesco, evolución y tipo de enfermedad del hijo, así como factores predictores del mismo. Tanto padres como madres, son capaces de desarrollar CPT como consecuencia de la experiencia del cáncer de sus hijos, siendo ellas quienes experimentan mayores niveles. En comparación con otras muestras como progenitores de niños con diabetes tipo I o de niños sanos, o pacientes adultos con osteosarcoma, los padres y madres de niños con cáncer refieren mayor CPT. Asimismo, se observan factores que influyen en el desarrollo del CPT, como el contexto cultural, el procesamiento cognitivo, el ajuste a la enfermedad y ciertos rasgos de personalidad.

La evidencia científica publicada avala la existencia de CPT en madres y padres de hijos con cáncer. No obstante, sería necesario realizar estudios objetivos, longitudinales, con muestras homogéneas de mayor tamaño, para diseñar intervenciones dirigidas a promocionar ese CPT y no centrarse solo en los aspectos negativos de la enfermedad.

Palabras clave. Oncología pediátrica. Familia. Trauma. Emociones positivas. Psicooncología.

ABSTRACT

Cancer can provoke negative psychological reactions. Nevertheless, coping with oncological issues can also result in positive psychological changes that demonstrate the strength of the human being, one of them being posttraumatic growth (PTG). The aim of this narrative review was to examine and analyze studies, published from 2000 to 2018 and available in different data sets, that focus on PTG in parents of children and adolescents with cancer in the pediatric context.

Twenty studies were identified, including 2,422 subjects, mainly mothers (n=1,788). PTG was analyzed according to the differences among relatives, outcome and type of oncological disease, and its predictor factors. Fathers and mothers are both capable of developing PTG as a result of their children's disease, mothers being the ones who present higher levels. Compared with other samples like parents of children with type I diabetes or healthy children, or adult patients with osteosarcoma, parents of children with cancer present more PTG. Likewise, factors that influence the development of PTG, such as cultural context, cognitive processing, adjustment to the disease and certain personality traits are observed.

The published clinical evidence endorses the existence of PTG in parents of children with cancer. However, it would be necessary to carry out further investigation, particularly subjective and longitudinal studies with larger homogeneous samples, in order to design interventions aimed at promoting PTG and avoid focusing solely on the negative aspects of oncological disease in children.

Keywords. Pediatric oncology. Family. Trauma. Positive emotions. Psycho-oncology.

An. Sist. Sanit. Navar. 2019; 42 (3): 325-337

1. Facultad de Medicina. Universidad San Pablo-CEU. Universidades CEU.
2. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Francisco de Vitoria.

Recepción: 28/02/2019

Aceptación provisional: 29/05/2019

Aceptación definitiva: 02/08/2019

Correspondencia:

Javier López
Facultad de Medicina. Campus de Montepríncipe
Pabellón MED, Despacho 00.30
Universidad San Pablo-CEU
Avda. Montepríncipe, 5
28925 Alcorcón (Madrid)
E-mail: jlopezm@ceu.es

INTRODUCCIÓN

Pese a que el cáncer infantil es una enfermedad poco frecuente, en los países desarrollados se ha convertido en la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia. El informe de cáncer infantil en España del Registro Español de Tumores Infantiles refiere que, de 1980 a 2017, 28.816 niños y adolescentes de 0 a 19 años presentaron algún tipo de tumor, habiendo sido diagnosticados un total de 1.006 casos en el año 2017¹.

Debido a la gravedad y al impacto del cáncer pediátrico, la investigación se ha centrado sobre todo en la psicopatología. El diagnóstico del Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) y su sintomatología se han convertido en el foco de una gran cantidad de estudios acerca de la población oncológica pediátrica, siendo abundantes los que informan de su incidencia en progenitores de niños con cáncer². No obstante, en los últimos años ha habido un aumento de estudios acerca de factores psicológicos positivos como la calidad de vida, la esperanza, el optimismo, las estrategias de adaptación o el crecimiento postraumático³. Los hallazgos actuales van mostrando que la psicopatología es la excepción y no la norma, ya que muchos progenitores presentan un buen ajuste emocional⁴, por lo que la experiencia del cáncer infantil no sería completamente negativa, sino que podría convertirse en una oportunidad para demostrar sus fortalezas y su capacidad de afrontamiento^{2,4}.

En los años 90 comenzaron a desarrollarse la Psicología Positiva y el concepto de Crecimiento Postraumático (CPT) para estudiar los procesos y mecanismos que se encuentran tras las fortalezas del ser humano. A pesar de que las respuestas patológicas son consideradas normales tras un suceso traumático, el ser humano tiene una capacidad natural para resistir las adversidades, adaptarse, aprender de ellas y encontrar un sentido que le permita rehacerse a sí mismo⁵.

El CPT es un conjunto de cambios positivos que ocurren como resultado de la lucha contra una crisis o un desafío. No es un simple retorno a la línea de base (resiliencia), sino que supone una mejora, un desarrollo en la persona respecto al estado previo al suceso

traumático⁶. Sin embargo, este crecimiento se produce a la vez que la persona intenta adaptarse a las circunstancias negativas, por lo que este proceso suele coexistir –aunque pueda parecer contradictorio⁵– con el sufrimiento y el malestar psicológico. No es un proceso únicamente reflexivo y cognitivo, sino que tiene un componente afectivo que permite cambios más profundos: mayor apreciación de la vida y cambio en las prioridades, relaciones más cálidas e íntimas con los demás, un mayor sentido de fuerza personal, reconocimiento de nuevas posibilidades o de nuevos propósitos; y una vida espiritual más profunda y plena, incluso en personas no religiosas^{5,6}.

Debido a lo expuesto anteriormente, es necesario investigar más acerca de las consecuencias positivas que pueden desarrollarse tras una experiencia de sufrimiento y, más concretamente, sobre la vivencia del cáncer de un hijo, una de las más duras e impactantes que unos progenitores pueden experimentar. Por ese motivo, el principal objetivo de la presente revisión narrativa es analizar y sintetizar los estudios existentes sobre el CPT en padres y madres de niños y adolescentes con cáncer en el ámbito pediátrico para analizar si experimentan CPT y si este es diferente en función del rol (padre o madre) y de las características de la muestra, y si existen factores que puedan influir en su desarrollo.

METODOLOGÍA

Se realizó una revisión bibliográfica científica en las bases de datos PsycINFO, MEDLINE, Web of Science, Scopus y Psycodoc combinando los descriptores: “crecimiento postraumático”, “padres”, “madres”, “niños”, “adolescentes”, “cáncer”, “pediátrico” en la siguiente estrategia de búsqueda: (parents [Abstract] OR fathers [Abstract] OR mothers [Abstract]) AND (pediatric [Abstract] OR child*[Abstract] OR adolescent*[Abstract]) AND cancer [Abstract] AND “Posttraumatic growth” [Abstract].

Todos los registros identificados fueron revisados en primer lugar teniendo en cuenta el título de la publicación y el resumen, excluyendo aquellos estudios duplicados o

irrelevantes para responder al objetivo de esta revisión, así como revisiones, estudios de caso, tesis, libros y editoriales. Los restantes registros fueron evaluados a texto completo, aplicando los siguientes criterios de inclusión: artículos publicados desde enero de 2000 hasta diciembre de 2018, en inglés o en español; muestras compuestas por padres y/o madres de niños y/o adolescentes con diagnóstico de cáncer, en tratamiento, después de haber superado la enfermedad o fallecidos; en el momento del diagnóstico de cáncer, los afectados debían estar en edad pediátrica (de 0 a 18 años), y los resultados deben hacer referencia al crecimiento pos-

traumático en los padres y/o madres. Esta revisión narrativa siguió las recomendaciones de la declaración de PRISMA.

RESULTADOS

Se obtuvieron 361 registros de las bases de datos consultadas, siendo Psicodoc la única en la que no se hallaron resultados. Se seleccionaron 60 artículos tras la valoración del título y del resumen y, tras eliminar 22 artículos que se encontraban duplicados, 38 publicaciones fueron evaluadas a texto completo (Fig. 1).

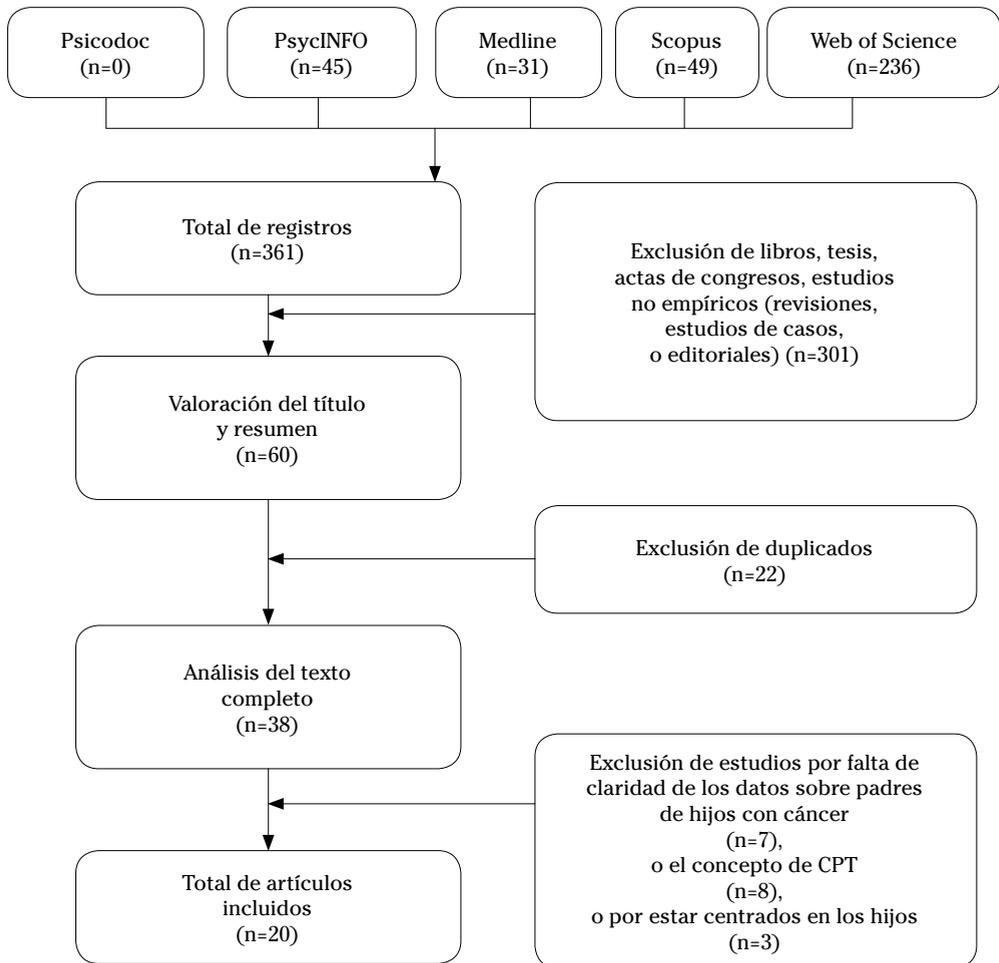


Figura 1. Diagrama de flujo.

Las características de las 20 publicaciones incluidas en esta revisión se resumen en la tabla 1.

Tabla 1. Síntesis de los datos más relevantes de los estudios seleccionados

Características de los hijos							
• Autor • Año • País	N (madres y padres)	Edad (años)	Diagnóstico (%)	Condición (n)	• Grupo comparación • Diseño • Rechazo a participar	VARIABLES (Instrumentos)	Resultados
Hensler y col 2013 ^a Estados Unidos	P=25	< 18	Leucemia (32) Tumor cerebral (36) Otro cáncer (32)	1-10 años tras finalizar tratamiento	No Transversal 18%	CPT (BFS y entrevista) Variables demográficas	Los padres mostraron CPT en varias áreas: cambios positivos en uno mismo, una vida espiritual más profunda y mejores relaciones con los demás y más cercanas.
Hullman y col 2014 ^b Estados Unidos	M= 70 P= 15	2-18	Leucemia/linfoma (55,7) Tumor sólido (30,4) Tumor cerebral (13,9)	≥6 meses tras diagnóstico y en tratamiento	No Transversal 10%	CPT (PTGI) Variables demográficas (Cuestionario demográfico) Esperanza (Hope Scale)	Mayor nivel de esperanza asociado a mayor CPT, sobre todo en relación a relaciones con los demás, nuevas posibilidades, y apreciación de la vida.
Phipps y col 2015 ^c Estados Unidos	M=252 P=38 Otro=15	3-17	Leucemia linfocítica aguda (24,9) Otra leucemia (6,6) Linfoma Hodgkin y no Hodgkin (12,1) Tumor sólido (39) Tumor cerebral (17,4)	En tratamiento (147) Tratamiento completado (158) Recaida (42) Sin recaida (263)	Padres de niños no enfermos (M=206, P=24, otro=1) Transversal 30%	CPT (PTGI) Criterios para el TEPT (CAPS) Estatus socioeconómico de las familias (SES) Intensidad del tratamiento (ITR 2.0) Sintomatología PT (IES-R) Síntomas psicológicos (BSI) Afectos positivo y negativo (PANAS) Consecuencias positivas de la enfermedad (BFS) (LES)	Los padres de niños con cáncer: - Refirieron mayor CPT que el grupo control. - Mostraron niveles similares de sintomatología PT y de criterios para el trastorno de estrés PT que el grupo control. - El 77,7% identificaron el cáncer de sus hijos como el evento más traumático de su vida, aunque mostraron una buena adaptación.
Hungerbuehler y col 2011 ^d Suiza	M=67 P=59	6-15	Cáncer (100)	3 años tras diagnóstico	Padres de 62 niños con DMI Longitudinal 16,8%	CPT (PTGI) Percepción del funcionamiento familiar (FRF) Malestar psicológico (BSI) Ocupación y nivel educativo (SES) Características médicas	- Mayor CPT en padres de niños con cáncer que de niños con DMI. - Mayor malestar psicológico y CPT en M que en P. - La calidad de las relaciones familiares, el malestar psicológico, ser madre, el diagnóstico de cáncer y la duración de la estancia hospitalaria inicial predijeron el CPT.

Características de los hijos							
• Autor • Año • País	N (madres y padres)	Edad (años)	Diagnóstico (%)	Condición (n)	• Grupo comparación • Diseño • Rechazo a participar	Variables (Instrumentos)	Resultados
Ljungman y col 2016 ⁹ Suecia	M=68 P=64	0-18	Leucemia (37,8) Tumores del SNC (9,8) Tumores sólidos (52,4)	En tratamiento	Padres en duelo (M=20, P=16) Transversal 20%	CPT (entrevista)	- Experiencias negativas en: 63% P y 69% M de supervivientes, 81% P y 75% M de fallecidos. - Experiencias positivas en: 92% P y 90% M de supervivientes, 63% P y 90% M de fallecidos. - Numerosas consecuencias positivas ade- más de las del constructo de CPT.
Gerrish y col 2014 ⁸ Australia	M=13	2-35 al fallecer	Cáncer (100)	Fallecidos por cáncer	No Transversal ND	CPT (PTGI) Experiencia sobre la pérdida y cambios adaptativos (entrevista semi-estructurada) Construcciones personales y autonarración tras una pérdida (BGM) Reacciones positivas y negativas de duelo (HGRC)	Todas las M experimentaron cambios en la percepción de sí mismas, del mundo y de los otros, que se reflejan en una mayor percep- ción de fortaleza personal, mejores relacio- nes sociales y desarrollo de la espiritualidad.
Willard y col 2016 ¹⁰ Estados Unidos	M=40	1-17	Tumor cerebral (50) Otros (50)	≥ 1 año tras tratamiento completado	No Transversal 43%	CPT (Cuestionario narrativo) Intensidad del tratamiento (ITR 2.0) Estrés parental (PSI) Síntomas psicológicos (BSI) Ajuste parental a la enfermedad crónica de un hijo (PECI) Estrategias de afrontamiento (WAYS)	- 82,5% de M refirió alguna consecuencia po- sitiva tras la enfermedad de sus hijos. - 50% mejoró en apoyo social (fortalecimien- to de relaciones). - 77,5% mostró crecimiento personal (mayor percepción de fortaleza personal, incre- mento de la fe y de la espiritualidad, cambio en las prioridades).
Rosenberg y col 2014 ¹¹ Estados Unidos	M= 65 P= 16 otro= 2	media= 6 al diagnostico	Neoplasia hematológica (44) Tumor cerebral (17) Tumor no sólido SNC (39)	≥6 meses tras tratamiento	Padres en duelo (M=19 P=1, otros=1) Transversal 12%	CPT (PTGI) Resiliencia (CDRISC) Malestar psicológico (K6) Variables demográficas	La mayoría de los padres fueron resilientes (63% de supervivientes y 52% en duelo), mos- trando mayor CPT que los que no resilientes.

Características de los hijos							
• Autor	N (madres y padres)	Edad (años)	Diagnóstico (%)	Condición (n)	• Grupo comparación • Diseño • Rechazo a participar	Resultados	
• Año					Variables (Instrumentos)		
• País							
Behzadi y col 2018 ² Irán	M=180	1-18	Leucemia (46,7) Glioma (1,6) Neuroblastoma (11) Linfoma (16,1) Osteosarcoma (3,9) Neuroblastoma (0,6) Otros (20)	En tratamiento	No Transversal ND	CPT (PTGI) Variables demográficas (Cuestionario demográfico)	- CPT en todas las M (menos una). - Las puntuaciones más altas se obtuvieron en cambios espirituales, apreciación de la vida, relaciones con los otros, fortaleza personal y nuevas oportunidades. - El apoyo social, el sexo masculino del niño y el nivel de estudios influyeron en el CPT.
Mi Young 2015 ³ Corea del Sur	M=222	0-23	Leucemia (38,7) Tumor cerebral (16,2) Neuroblastoma (10,8) Linfoma maligno (9) Retinoblastoma (5,9) Otros (19,4)	En tratamiento (140) Tratamiento completado (82) Recaída (49) Sin recaída (173)	No Transversal ND	CPT (K-PTGI) Malestar psicológico al diagnóstico y en el momento actual (IES-R-K)	- CPT mayor en M religiosas, en las que su hijo era el segundo, el último nacido o había finalizado tratamiento. - Un 97,3% experimentó CPT, aunque un 76,6% seguía sintiendo malestar psicológico más intenso de lo normal.
Barakat y col 2006 ⁴ Estados Unidos	M=146 P=107	11-19	Leucemia (30,5) Tumor sólido (35,1) Linfoma (21,2) Otro cáncer (13,2)	1 año tras tratamiento completado, sin recaídas	No Transversal ND	CPT (PCS) Intensidad del tratamiento (ITR) Percepción de amenaza a la vida y severidad del tratamiento (ALTTIQ) Sintomatología PT (IES-R) Variables demográficas	- 90% M y 80% P informaron más de una consecuencia positiva de la enfermedad - Mayor CPT en M que en P.
Dirik y Ayas, 2018 ⁵ Turquía	M=78 P=34	0-18	Leucemia (54,5) Otros (45,5)	≥6 meses tras diagnóstico	No Transversal ND	CPT (PTGI) Historia médica (<i>Sociodemographic and Illness Related Information Form</i>) Estilo atribucional (ASO)	- CPT en P y M; M experimentaron mayores niveles. - El estilo atribucional, la edad del niño y el sexo del progenitor predijeron el CPT y sus subescalas.
Oginska-Bulik y Ciechomska 2016 ⁶ Polonia	M=49 P=48	13-18	Leucemia Tumor del SNC Neuroblastoma Meduloblastoma Glioma Linfoma Granulomatosis Tumor de Wilms	En tratamiento	No Transversal ND	CPT (PTGI) Rumiaciones (ERRI)	- 77,5% M experimentó CPT. - 54,1% P experimentó un bajo CPT. - cambios PT positivos en M > P. - M más propensas que P a rumiarse sobre la experiencia de la enfermedad, y rumiaciones relacionadas con un mayor CPT.

Características de los hijos							
• Autor	N (madres y padres)	Edad (años)	Diagnóstico (%)	Condición (n)	• Grupo comparación • Diseño • Rechazo a participar	Variables (Instrumentos)	Resultados
Mi Young 2017 ¹⁷ Corea del Sur	M=222	0-23	Leucemia (38,7) Tumor cerebral (16,2) Neuroblastoma (10,8) Linfoma maligno (9) Retinoblastoma (5,9) Otros (19,4)	En tratamiento (140) Tratamiento completado (82)	No Transversal 14,8%	CPT (K-PTGI) Optimismo (LOT-R) Creencias fundamentales (CBI) Apoyo social (MSPSS) Rumiaciones deliberadas (ERRR)	Mayor apoyo social, presencia de rumiaciones deliberadas, alteración de las creencias fundamentales y optimismo están relacionados con un mayor CPT.
Forinder y Norberg 2014 ¹⁸ Suecia	M=157 P=124	< 18	Leucemia (100)	≥6 meses tras trasplante de células madre	No Transversal 32,5% o	CPT (PTGI) Experiencia sobre enfermedad del niño (entrevista) Estrés PT(PCL-C) Apoyo social percibido (Escala de Apoyo Social)	- P y M mostraron CPT (mayor en las M), sobre todo mayor fortaleza personal y apreciación de la vida. - Mayor nivel de CPT relacionado con mayor estrés posttraumático y una experiencia del trauma más severa.
Nakayama y col 2017 ¹⁹ Japón	M=71 P=48	2-18	Tumor hematológico (66,4) Tumor sólido (33,6)	En tratamiento (39) Tratamiento completado ≤ 1 año (16) y >1 año (64)	No Transversal 56%	CPT (PTGI) Síntomas de estrés PT(IES-R) Síntomas depresivos (CES-D) Ansiedad estado-rasgo (STAI) Variables demográficas	- M mostraron mayor CPT que P. - CPT más alto cuando hubo recaída, cirugía, radiación y trasplante de células madre - CPT mayor si hubo efectos tardíos de la enfermedad en el niño.
Rosenberg y col 2013 ²⁰ Estados Unidos	M=6 P=6 Otro=6	2-21 al diagnóstico 3-22 al fallecer	Osteosarcoma (28,5) Sarcoma de Ewing (14,3) Rabdmiosarcoma (14,3) Leiomiomasarcoma (14,3) Linfoma de Burkitt (14,3) Neuroblastoma (14,3)	Fallecidos por cáncer	No Transversal 12%	CPT (entrevistas grupales familiares)	- P y M identificaron algún aspecto positivo en la experiencia de la enfermedad y muerte del hijo, describiendo un nuevo sentido y propósito de continuar con el legado de los hijos. - Las familias describieron cambios personales (esperanza o habilidades de afrontamiento) y mayor percepción de apoyo social.
Yonemoto y col 2012 ²¹ Japón	M=13 P=21	0-20	Osteosarcoma (100)	3 años tras tratamiento completado, sin recaídas	Pacientes con osteosarcoma y universitarios 33,3%	CPT (PTGI) Síntomas de estrés PT(IES-R)	- Mayor estrés PT en los padres que los propios pacientes de osteosarcoma. - Los padres mostraron CPT y en mayor nivel que los universitarios japoneses. - Síntomas de estrés PT relacionados con mayores niveles de CPT.

Características de los hijos							
• Autor	N (madres y padres)	Edad (años)	Diagnóstico (%)	Condición (n)	• Grupo comparación • Diseño • Rechazo a participar	Variables (Instrumentos)	Resultados
Turner-Sack y col 2016 ²² Canadá	M=29 P=1 otro=18	13-20	Leucemia (67,75) Linfoma (16,13) Sarcoma de Ewing (6,5) Osteosarcoma (6,5) Tumor de Wilms (3,22)	Tratamiento completado	Padres (n=30) y hermanos (n=18) de niños con cáncer Transversal 60%	CPT (PTGI) Variables demográficas (Cuestionario demográfico) Malestar psicológico (BSI) Satisfacción global en padres (SWLS) Satisfacción global en niños y adolescentes (SLSS) Estrategias de afrontamiento (COPE)	- Padres mayor CPT que hermanos y que los propios hijos. - CPT similar en niños con cáncer y sus hermanas.
Michel y col 2009 ²³ Reino Unido	M=40 P=5	media= 5 al diagnóstico	Leucemia (50) Tumor sólido (33) Tumor SNC (17)	2 años tras tratamiento completado	Hijos con cáncer Transversal 19%	CPT (PTGI) Calidad de vida (SF-12v2) Síntomas de estrés PT(PCL-C) Percepción de la enfermedad (IPQ) Consecuencias positivas de la enfermedad (BFSC) Calidad de vida (KIDSCREEN) Síntomas de estrés PT (UCLA PTSD) Optimismo/pesimismo (YLOT) Variables demográficas	- CPT relacionado con emociones actuales sobre la enfermedad. - CPT en los padres no relacionado con las consecuencias positivas en los hijos.

M: Madres, P: Padres, otros: ni padres ni madres del niño con cáncer, ND: dato no disponible; CPT: crecimiento posttraumático; PT: posttraumático.

ALTTIQ: *Assessment of Life Threat and Treatment Intensity Questionnaire*; ASQ: *Attribution Style Questionnaire*; BFS: *Benefit Finding Questionnaire* adaptado a población oncológica; BFSC: *Benefit Finding Scale for Children*; BGM: *Biographical Grid Method BSI: Brief Symptom Inventory*; CAPS: *Clinician Administered PTSD Scale*; CBI: *Core Beliefs Inventory* versión coreana; CDRISC: *Connor-Davidson Resilience Scale*; CES-D: *The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*; COPE: The COPE; ERRI: *Event Related Rumination Inventory*; FRI: *The Family Relationship Index*; HGRC: *The Hogan Grief Reaction Checklist*; IES-R: *Impact of Events Scale-Revised*; IES-R-K: *Impact of Event Scale-Revised* versión coreana; IPQ: *The Brief Illness Perception Questionnaire*; ITR: *Intensity of Treatment Ratings*; ITR 2.0: *The Intensity of Treatment Rating Scale-Revised*; K6: *Kessler Psychological Distress Scale*; K-PTGI: *Posttraumatic Growth Inventory* versión coreana; KIDSCREEN: *The Kidscreen 27*; LES: *The Life Events Scale*; LOT-R: *Life Orientation Test-Revised*; MSPSS: *Multidimensional Scale of Perceived Social Support*; PANAS: *The Positive and Negative Affect Schedule*; PCL-C: *The PTSD Checklist-Civilian Version*; PCS: *Perceptions of Changes in Self Scale*; PECI: *The Parent Experience of Child Illness*; PSI: *The Parenting Stress Inventory*; PTGI: *Posttraumatic Growth Inventory*; SES: *Socioeconomic Status*; SF-12v2: *Health Survey Questionnaire*; SLSS: *Students Life Satisfaction Scale*; STAI: *The State-Trait Anxiety Inventory*; SWLS: *Satisfaction With Life Scale*; UCLA PTSD: *The University of California at Los Angeles Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index*; WAYS: *The Ways of Coping Questionnaire*; YLOT: *The Youth Life Orientation Test*.

Metodología de los estudios

Todos los estudios analizados son transversales, a excepción del llevado a cabo por Hungerbuehler y col⁷; todos realizan una medición cuantitativa del CPT a excepción de un estudio⁸; hay cuatro estudios^{2,9-11} que complementan el análisis cuantitativo de este concepto con un análisis cualitativo del mismo. Aunque el 30% de los estudios analizados^{9,12-16} no aportan datos del número de rechazos a participar en la investigación, la tasa de rechazo promedio es del 27% del total de los sujetos contactados. En el estudio de Barakat y col¹⁴ los evaluadores eran ciegos a la identidad de los participantes.

Influencia de características personales

La muestra de la mayoría de los estudios constaba de padres y madres. Un 30% hizo referencia a una muestra de únicamente madres^{9,10,12,13,17} (25%) o progenitores varones² (5%). Existió CPT en todas las muestras de todos los estudios de la presente revisión, ya sean padres, madres o ambos, aunque las madres mostraron mayores niveles de CPT respecto a los padres^{7,8,14-16,18,19}. Asimismo, los padres y madres desempleados mostraron mayor CPT que aquellos que trabajaban¹⁵.

Influencia de la evolución y del tipo de enfermedad

En cuanto a las características de la población oncológica pediátrica, en el 90% de los estudios incluyeron progenitores de niños y adolescentes supervivientes de la enfermedad o que se encontraban en tratamiento en el momento del estudio. En aquellos estudios con muestra formada por progenitores de niños fallecidos por cáncer sin grupo de comparación^{9,20} o comparados con una muestra de progenitores de niños supervivientes de cáncer y una muestra de padres de niños fallecidos por cáncer^{8,11}, los progenitores en duelo por la pérdida de sus hijos sí mostraron CPT pero

en menor medida que los progenitores de hijos supervivientes. Los progenitores de niños diagnosticados de cáncer refirieron un mayor CPT que los progenitores de niños sanos⁴ o de niños enfermos de diabetes tipo I⁷, lo que indica la importancia de la severidad de la condición médica para su desarrollo⁷. Este hecho se observó igualmente al comparar con pacientes adultos con osteosarcoma, estudiantes universitarios japoneses²¹ e, incluso, con sus propios hijos supervivientes de cáncer²².

Factores asociados al crecimiento postraumático

El malestar psicológico, los síntomas de estrés postraumático y la gravedad del cáncer y de su tratamiento, se asociaron en el 40% de las investigaciones a un mayor desarrollo de CPT en los progenitores, lo que demuestra que el CPT puede darse aunque sigan existiendo condiciones negativas^{4,7,13,14,18,19,21,23}.

Las rumiaciones deliberadas^{16,17}, la alteración de las creencias fundamentales¹⁷, la esperanza³, el optimismo¹⁷ y el estilo atribucional¹⁵ se relacionaron con el desarrollo de CPT.

Una baja puntuación en ansiedad rasgo podría facilitar los procesos cognitivos y emocionales del CPT¹⁹, mientras que los progenitores clasificados como resilientes en el estudio de Rosenberg y col¹¹ mostraron mayor CPT y, según Willard y col¹⁰, las madres con mejor ajuste a la enfermedad de los hijos, sobre todo el nivel percibido de recursos emocionales, experimentaron mayor número de consecuencias positivas del proceso oncológico.

Debido a la heterogeneidad de la procedencia de las muestras (Estados Unidos, Canadá, Suecia, Australia, Suiza, Irán, Corea del Sur, Reino Unido, Japón, Polonia y Turquía), es importante tener en cuenta la influencia de la cultura de cada país en las características y el desarrollo del CPT, e incluso en la selección de la muestra¹⁷. El contexto también influye en el apoyo social percibido: las madres que refirieron mayor apoyo social mostraron mejor afrontamiento.

to ante la enfermedad del hijo¹² y un mayor nivel de CPT^{7,17} aunque en el estudio de Forinder y Norberg¹⁸, con una muestra de padres y madres suecos, el apoyo social no se ve relacionado con el CPT.

Distintos estudios han demostrado que la religión favorece el desarrollo del CPT, concretamente en el ámbito de la espiritualidad, como el estudio realizado por Behzadi y col¹² con madres iraníes, donde las puntuaciones más altas se obtuvieron en el subdominio *cambios espirituales* del instrumento *Posttraumatic Growth Inventory* (PTGI), el estudio de Hensler y col², donde un grupo de padres cristianos experimentó mayor fuerza en su fe y una vida espiritual más profunda tras la enfermedad de sus hijos, o el estudio de Mi Young¹³, en el que las madres que profesaban una religión mostraron mayor CPT que aquellas que no lo hacían, con mayores puntuaciones en casi todos los subdominios del PTGI. Solamente en el estudio de Forinder y Norberg¹⁸, el subdominio *cambios espirituales* presentó el menor CPT.

DISCUSIÓN

La presente revisión narrativa tiene por objetivo recoger y sintetizar la bibliografía existente sobre el CPT en padres y madres de pacientes oncológicos en edad pediátrica. Se puede confirmar que existió CPT en las muestras de los veinte estudios incluidos, lo que demuestra la fortaleza y capacidad del ser humano de ser capaz de recomponerse, superarse y crecer interiormente^{5,6} y que, tras la vivencia de un suceso traumático, la psicopatología no es la norma sino la excepción⁴.

Pese a la gravedad del diagnóstico y a la dureza del tratamiento, la vivencia de un hijo con cáncer se convierte en una oportunidad en la que los progenitores pueden poner en práctica sus habilidades de afrontamiento y de adaptación^{2,4} y desarrollar CPT, ya que el sufrimiento no es incompatible con el CPT, sino que van de la mano e incluso lo potencia⁶. Todo ello podría explicar el hecho de que estos padres sean capaces de experimentar más CPT que los

propios pacientes que padecen cáncer²¹, ya que podrían vivir el cáncer con la misma o mayor intensidad que si lo padecieran ellos mismos, debido a la naturaleza de la relación paterno-filial²². También muestran más CPT que progenitores de niños sanos⁴ y de hijos con diabetes tipo I⁷, lo que indica una vez más la necesidad de que exista un evento de gran impacto y gravedad para que tenga lugar el CPT. Los cambios positivos que forman parte del crecimiento se van produciendo tras una reorganización y reestructuración de las creencias y de los aspectos cognitivos de la persona⁶.

Es importante destacar que las madres presentaron mayores niveles de CPT que los padres, un hallazgo esperable atendiendo a las diferencias de rol entre ambos progenitores a lo largo de la historia, ya que la mujer se ha asociado al papel de cuidadora primaria de hijos y otros familiares enfermos²⁴. Por tanto, suelen ser las madres quienes pasan más tiempo con los hijos durante el diagnóstico y el tratamiento, sobre todo en el hospital, por lo que estarían más expuestas a su sufrimiento y a los momentos de angustia y de crisis^{8,19}, lo que les hace enfrentarse de manera diferente a la enfermedad respecto a los padres y desarrollar un mayor CPT^{8,14}. De igual forma, los progenitores desempleados mostraron mayor CPT que aquellos que trabajaban¹⁵ posiblemente porque estaban presentes más tiempo durante la enfermedad de sus hijos y, por tanto, estarían también más expuestos al trauma.

La muerte de un hijo es una de las pérdidas más devastadoras que puede sufrir una persona (ya que supone la destrucción de una parte de sí mismo, de sus proyectos y de su futuro²⁵) e implica una compleja adaptación psicológica de toda la familia²⁶. A pesar de ello, el CPT también ocurrió en los padres cuyos hijos han fallecido por cáncer, ya que la mayoría de ellos deseaban mantener el vínculo con ese hijo para toda la vida y encontraron un nuevo sentido y propósito a través del legado del niño, su lucha y valentía^{9,20}, porque la búsqueda de sentido es una fuerza que motiva al ser humano en cualquier situación²⁴. Un estudio en nuestro medio trató de enseñar estra-

tegias de afrontamiento a progenitores de niños con cáncer a través de un cortometraje, y estos padres reconocieron haber cambiado su vida para bien, reestructurando sus valores previos²⁷.

La cultura puede afectar a las dimensiones del CPT porque influye en se percibe un evento y en la configuración de las creencias¹². Hay evidencia de que la religión y la espiritualidad ayudan a las personas a enfrentar sus traumas y a encontrar consecuencias positivas en la experiencia²⁸, aunque existe poca investigación acerca de esta relación en los progenitores varones de niños con cáncer². Los progenitores que profesaban una religión experimentaron mayor CPT que aquellos que se consideraban agnósticos^{2,12,13}. Los progenitores que percibieron mayor apoyo social también experimentaron mayor CPT^{7,12,17}, aunque ambos constructos no están relacionados en culturas más orientadas al individualismo, ya que Suecia es un país con pensamiento muy secular¹⁸. En una muestra de madres de origen iraní, el sexo masculino del niño se asoció con un mayor CPT, posiblemente por los factores culturales de Irán¹², y en el estudio de Mi Young¹⁷ la muestra no incluyó a los progenitores varones debido a que la cultura coreana es patriarcal.

Por último, cabe destacar que el CPT parece estar relacionado con factores como el procesamiento cognitivo (rumiaciones deliberadas^{16,17}, alteración de las creencias fundamentales¹⁷, estilo atribucional¹⁵, esperanza³), ciertos rasgos y características de personalidad (optimismo^{3,17}, baja ansiedad tipo rasgo¹⁹ y resiliencia¹¹), y el ajuste a la enfermedad del hijo¹⁰. Las rumiaciones deliberadas (reflexión sobre el evento traumático dirigido a encontrar maneras de afrontar el problema), podría facilitar la aparición de cambios postraumáticos positivos^{16,17}. La alteración de las creencias fundamentales puede provocar un mal ajuste psicológico, sin embargo, adecuadamente gestionado puede servir como punto de partida para el CPT, ya que impulsa positivamente el cambio¹⁷. Las personas con mayor esperanza podrían mostrar también mayor disposición a encontrar sentido en la experiencia del cáncer y, por tanto, desa-

rollar CPT. Aunque las personas optimistas pueden padecer un *shock* más grande ante una situación negativa imprevista y verse desafiados sus valores, ese optimismo podría actuar como una fuerza personal para superar el problema. El estilo atribucional –y, más concretamente, la importancia que se da a los eventos negativos– podría ayudar al desarrollo del CPT, ya que aquellos que aceptan un evento malo como algo importante podrían reflexionar más acerca de él y facilitar el CPT.

El presente estudio presenta las limitaciones propias de una investigación de revisión narrativa, que resulta útil para tener una idea general pero es difícil que pueda responder a preguntas concretas sobre el tema abordado. Una de las limitaciones es la heterogeneidad de las muestras de los estudios respecto a tamaño, composición por sexo, procedencia y cultura de los progenitores, edad de los niños, tipo de cáncer y fase de la enfermedad. Debido a que solo uno de los estudios incluidos es longitudinal⁷, no fue posible observar el proceso del desarrollo de CPT y sus características desde el momento del diagnóstico del niño hasta la finalización del tratamiento. La mayoría de instrumentos de recogida fueron autoinformes no contrastados por otros informadores y que, por tanto, proporcionan medidas no objetivas, mientras que algunos estudios^{8,10,20} emplearon únicamente la entrevista para evaluar el CPT, que puede estar influida por los propios sesgos del evaluador.

Serían necesarios estudios con un mayor tamaño muestral y homogeneidad respecto al tipo de cáncer y al rango de edad (infancia o adolescencia) para lograr un mejor conocimiento de los progenitores de niños con cáncer, pudiendo observar de qué manera influyen el diagnóstico y la edad de los hijos en el CPT de los padres. Asimismo, sería preciso obtener más muestras de progenitores varones para conocer más acerca del CPT en el sexo masculino y para poder apreciar las diferencias entre el rol de ambos progenitores. La realización de estudios longitudinales prospectivos permitiría obtener información sobre el proceso de desarrollo del CPT y de sus características

desde el diagnóstico: las respuestas de los padres a este suceso traumático a lo largo del tiempo, la manera en que se ajustan a la enfermedad y cómo interaccionan y se asocian ciertas variables con el CPT, como los síntomas de estrés PT o el malestar psicológico. Además, sería interesante conocer otros factores como los aspectos hospitalarios (relación con el personal, ingresos, intervenciones...), el funcionamiento familiar, o las características y rasgos de personalidad de los padres. Ninguno de los estudios seleccionados ha sido desarrollado en nuestro contexto sociocultural, por lo cual sería aconsejable realizar estudios sobre esta temática en nuestro país para poder detectar posibles características propias de la población española.

Así pues, en un futuro, estos estudios podrían ayudar a los profesionales de Salud Mental a diseñar programas de intervención destinados a la promoción del CPT en padres y madres de pacientes pediátricos oncológicos. De este modo, el foco se pondría en los aspectos positivos y no únicamente en los síntomas psicopatológicos ya que, como se ha mencionado anteriormente, pueden coexistir con el CPT.

BIBLIOGRAFÍA

1. PARDO E, MUÑOZ A, VALERO S, PORTA S, FERNANDEZ-DELGADO R, BARREDA MS et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2017. Registro Español de Tumores Infantiles. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2018.
2. HENSLER MA, KATZ ER, WIENER L, BERKOW R, MADAN-SWAIN A. Benefit finding in fathers of childhood cancer survivors: A retrospective pilot study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2013; 30: 161-168. <https://doi.org/10.1177/1043454213487435>
3. HULLMANN SE, FEDELE DA, MOLZON ES, MAYES S, MULLINS LL. Posttraumatic growth and hope in parents of children with cancer. *J Psychosoc Oncol* 2014; 32: 696-707. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.955241>
4. PHIPPS S, LONG A, WILLARD VW, OKADO Y, HUDSON M, HUANG Q et al. Parents of children with cancer: at-risk or resilient? *J Pediatr Psychol* 2015; 40: 914-925. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv047>
5. VERA B, CARBELO B, VECINA ML. La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles Psicol* 2006; 27: 40-49.
6. TEDESCHI RG, CALHOUN LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq* 2004; 15: 1-18. doi: 10.1207/s15327965pli1501_01
7. HUNGERBUEHLER I, VOLLRATH M E, LANDOLT MA. Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *J Health Psychol* 2011; 16: 1259-1267. <https://doi.org/10.1177/1359105311405872>
8. LJUNGMAN L, BOGER M, ANDER M, LIÓTSSON B, CERNVALL M, VON ESSEN L et al. Impressions that last: particularly negative and positive experiences reported by parents five years after the end of a child's successful cancer treatment or death. *PLoS one* 2016; 11, 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0157076>
9. GERRISH NJ, NEIMEYER RA, BAILEY S. Exploring maternal grief: a mixed-methods investigation of mothers' responses to the death of a child from cancer. *J Constr Psychol* 2014; 27: 151-173. <https://doi.org/10.1080/10720537.2014.904700>
10. WILLARD VW, HOSTETTER S A, HUTCHINSON K C, BONNER MJ, HARDY KK. Benefit finding in maternal caregivers of pediatric cancer survivors: a mixed methods approach. *J Pediatr Oncol Nurs* 2016; 33: 353-360. <https://doi.org/10.1177/1043454215620119>
11. ROSENBERG AR, STARKS H, JONES B. "I know it when I see it". The complexities of measuring resilience among parents of children with cancer. *Support Care Cancer* 2014; 22: 2661-2668. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2249-5>
12. BEHZADI M, RASSOULI M, MOJEN LK, POURHOSEINGHOLI MA, KARAHROUDY FA. Posttraumatic growth and its dimensions in the mothers of children with cancer. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2018; 6: 209-217.
13. MI YOUNG K. Posttraumatic growth characteristics and distress in mothers of children with cancer. *Asia Oncol Nurs* 2015; 15: 239-245. <https://doi.org/10.5388/aon.2015.15.4.239>
14. BARAKAT LP, ALDERFER MA, KAZAK A E. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol* 2006; 31: 413-419. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj058>
15. DIRIK G, AYAS H. Posttraumatic growth and attributional style in parents of children with cancer illness. *Turk Psychol Articles* 2018; 21: 13-16.

16. OGINSKA-BULIK N, CIECHOMSKA M. Posttraumatic growth of parents struggling with cancer disease of their child—the role of rumination. *Postępy Psychiatr Neurol* 2016; 25: 99-110. <https://doi.org/10.1016/j.pin.2016.05.002>
17. MI YOUNG K. Factors influencing posttraumatic growth in mothers of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2017; 34: 250-260. <https://doi.org/10.1177/1043454217697021>
18. FORINDER U, NORBERG AL. Posttraumatic growth and support among parents whose children have survived stem cell transplantation. *J Child Health Care* 2014; 18: 326-335. <https://doi.org/10.1177/1367493513496666>
19. NAKAYAMA N, MORI N, ISHIMARU S, OHYAMA W, YUZA Y, KANEKO T et al. Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer. *Psychooncology* 2017; 26: 1369-1375. <https://doi.org/10.1002/pon.4307>
20. ROSENBERG AR, BAKER KS, SYRJALA KL, BACK AL, WOLFE J. Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *J Palliat Med* 2013; 16: 645-652. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0494>
21. YONEMOTO T, KAMIBEPPU K, ISHII T, IWATA S, TATEZAKI SI. Posttraumatic stress symptom (PTSS) and posttraumatic growth (PTG) in parents of childhood, adolescent and young adult patients with high-grade osteosarcoma. *Int J Clin Oncol* 2012; 17: 272-275. <https://doi.org/10.1007/s10147-011-0286-3>
22. TURNER-SACK AM, MENNA R, SETCHELL SR, MAAN C, CATAUDELLA D. Psychological functioning, post-traumatic growth, and coping in parents and siblings of adolescent cancer survivors. *Oncol Nurs Forum* 2016; 43: 48-56. <https://doi.org/10.1188/16.onf.48-56>
23. MICHEL G, TAYLOR N, ABSOLOM K, EISER C. Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: further empirical support for the benefit finding scale for children. *Child Care Health Dev* 2009; 36: 123-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01034.x>
24. LÓPEZ J, RODRÍGUEZ MI. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología* 2007; 4: 111-120.
25. RINCÓN C, MARTINO R, CATÁ E, MONTALVO G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte del niño oncológico. *Psicooncología* 2008; 5: 425-437.
26. ALAMEDA A, BARBERO J. El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología* 2009; 6: 485-498.
27. ESPADA MC, GRAU C, FORTES MC. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *An Sist Sanit Navar* 2010; 33: 259-269. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0553>
28. MÁRQUEZ-GONZÁLEZ M, LÓPEZ J, ROMERO-MORENO R, LOSADA A. Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia caregiving. *J Relig Health* 2012; 51: 179-186. <https://doi.org/10.1007/s10943-010-9362-7>

