

IMPACTO DE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER PEDIÁTRICO EN EL SISTEMA
FAMILIAR: PERSPECTIVA DEL CUIDADOR PRIMARIO

Mariela Celeste Avilés Font

Disertación sometida al Programa Graduado de Psicología Clínica adscrito al Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Puerto Rico del Recinto de Río Piedras como uno de los requisitos conducentes al Grado Doctoral en Filosofía con concentración en Psicología con área de énfasis en Psicología Clínica

Aprobado en diciembre de 2023

© Mariela C. Avilés Font 2023

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

Esta disertación es propiedad conjunta de la autora y el Departamento de psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. No podrá ser publicado en parte o en su totalidad o resumirse sin el consentimiento de la autora o de la dirección del Departamento de Psicología.

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

ÍNDICE

Lista de Tablas	vi
Lista de Figuras	vii
Lista de Apéndices	viii
Certificación de Aprobación	ix
Resumen	x
Resumen Biográfico de la Autora	xii
Dedicatoria	xv
Agradecimientos	xvii
Capítulo I: Introducción	1
Planteamiento del Problema	8
Revisión de Literatura	9
Cáncer	9
Familia	12
Padres y Cuidadores	17
Calidad de Vida Familiar	18
Marco Teórico	24
Modelo Doble ABC-X	27
Justificación del Estudio	33
Preguntas e Hipótesis de la investigación	34
Capítulo II: Método	36
Diseño de la investigación	36
Participantes	37
Criterios de Inclusión	37
Criterios de Exclusión	38

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR	
Instrumentos	38
Hoja de cernimiento telefónico	38
Hoja de datos sociodemográficos	39
Hoja de características del diagnóstico de cáncer	39
Escala de Bienestar Psicológico	39
Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS)	40
Escala ambiente familiar (FES)	40
Cuestionario de esperanza de Herth (HHS)	41
Escala de calidad de vida familiar (FQoL)	41
Escala de Funcionamiento familiar (FAD)	42
Preguntas abiertas	43
Procedimientos Generales	43
Reclutamiento	43
Protección de Seres Humanos	44
Recopilación de Datos	45
Análisis de datos	46
Capítulo III: Resultados	48
Perfil Sociodemográfico de los Participantes	48
Correlación de factores protectores en los sistemas familiares:	53
Funcionamiento familiar	53
Calidad de vida familiar	55
Análisis de regresión de factores predictores en el funcionamiento de sistemas familiares	57
Percepción sobre la experiencia de cáncer: análisis cualitativo	60
Capítulo IV: Discusión	69

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

Conclusiones	80
Implicaciones	83
Limitaciones	84
Futuras Líneas de Investigación	85
Recomendaciones	86
Referencias	87
Apéndices	102

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Información sociodemográficas de los participantes

Tabla 2. Información sociodemográfica relacionada al diagnóstico de cáncer

Tabla 3. Estadísticas descriptivas y correlación entre variables: funcionamiento familiar

Tabla 4. Estadísticas descriptivas y correlación entre variables: calidad de vida familiar

Tabla 5. Ajuste del modelo de regresión: funcionamiento familiar

Tabla 6. Modelo de regresión: funcionamiento familiar

Tabla 7. Ajuste del modelo de regresión: calidad de vida familiar

Tabla 8. Modelo de regresión: calidad de vida familiar

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama del Modelo Doble ABC-X

Figura 2. Instrumentos cuidadores primarios

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

LISTA DE APÉNDICES

Apéndice A. Autorización del CIPSHI

Apéndice B. Promoción del estudio

Apéndice C. Hoja de cernimiento telefónico

Apéndice D. Hoja informativa y consentimiento informado

Apéndice E. Hoja de Datos Sociodemográficos

Apéndice F. Hoja de características del diagnóstico de cáncer

Apéndice G. Escala de Bienestar Psicológico

Apéndice H. Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS)

Apéndice I. Escala ambiente familiar (FES)

Apéndice J. Cuestionario de esperanza de Herth (HHS)

Apéndice K. Escala de validez de vida familiar (FQoL)

Apéndice L. Escala de evaluación familiar (FAD)

Apéndice M. Preguntas abiertas

Apéndice N. Copia del *Google Forms* del estudio

Apéndice O. Certificación del Adiestramiento del Personal de la Investigación sobre la Protección de Seres Humanos (CITI)

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

CERTIFICACIÓN DE APROBACIÓN

Certificamos que hemos leído y evaluado este documento y que en nuestra opinión es adecuado en el alcance y la calidad de su contenido para el Grado Doctoral en Filosofía del Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

Aida L. Jiménez Torres, Ph.D.

Directora del Comité de Disertación

Jesús J. Marrero Centeno, Ph.D.

Segundo Miembro del Comité de Disertación

Carmen C. Salas Serrano, Ph.D.

Lector del Comité de Disertación

Bárbara Ríos, MHC

Cuarto Miembro del Comité de Disertación

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

RESUMEN

Es contundente que un diagnóstico de cáncer afecta la salud mental y física de tanto el paciente como de sus familiares cercanos. Cuando se trata de una enfermedad invasiva y severa como lo es el cáncer y más aún en la población pediátrica, la calidad y funcionamiento familiar es un factor determinante al bienestar de cada miembro de la familia. En la cultura latina, el rol de familias extendidas en el cuidado primario de los pacientes es fundamental, por ende, la literatura actual presenta un enfoque limitado sobre las necesidades y experiencias particulares de esta población. Los objetivos del estudio fueron evaluar qué factores influyen y predicen el funcionamiento y calidad de vida familiar de los sistemas familiares latinos en Puerto Rico atravesando un diagnóstico de cáncer pediátrico. Este es un estudio de corte mixto, transversal, correlacional. La muestra consistió en 49 cuidadores primarios de niño/as con cáncer pediátrico residentes de Puerto Rico. Los resultados indican que existe una relación significativa entre funcionamiento familiar y bienestar psicológico ($r=.77$; $p=.001$), apoyo social ($r=.65$; $p=.001$), y esperanza ($r=.62$; $p=.001$). Resalta una relación significativa entre calidad de vida familiar, bienestar psicológico ($r=.73$; $p=.001$), apoyo social ($r=.75$; $p=.001$), y esperanza ($r=.57$; $p=.001$). Así mismo, las variables que predijeron un mejor funcionamiento familiar y calidad de vida familiar fueron: bienestar psicológico y apoyo social. El modelo que trabaja funcionamiento familiar explica el 67.9% de la varianza, mientras que el modelo de calidad de vida familiar explica el 67.5%. Los datos cualitativos sustentan los datos antes presentados, y resaltan el rol de la esperanza y espiritualidad al momento de sobrepasar una crisis. Las variables de apoyo social, bienestar psicológico y esperanza resultan ser factores importantes que influyen en el funcionamiento y calidad de vida de un sistema familiar ante un evento estresor como lo es un diagnóstico de cáncer pediátrico en la familia. El estudio subraya la importancia de crear servicios de cuidado psicosocial para el sistema familiar.

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

Existe una necesidad urgente de mejorar el cuidado y los servicios ofrecidos a las familias y cuidadores primarios de pacientes de cáncer pediátrico en Puerto Rico.

Palabras claves: cáncer pediátrico, oncología pediátrica, relaciones familiares, cuidadores primarios, calidad de vida, funcionamiento familiar.

RESUMEN BIOGRÁFICO DE LA AUTORA

Mariela Celeste Avilés Font nació el 4 de abril de 1994 en San Juan, Puerto Rico. Es producto del matrimonio entre el Sr. Juan Fernando Avilés Sampedro y la Sra. Angela Luisa Font García, y hermana del Sr. Juan Antonio Avilés Font. En el 2012 se graduó de escuela superior con altos honores del Colegio Marista de Guaynabo. En agosto 2012 comenzó su primer año de universidad en George Washington University. Para el segundo año, se transfirió a la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras donde se graduó en el 2016 Magna Cum Laude del Bachillerato en Artes con concentración en Psicología. En agosto 2016 comenzó sus estudios doctorales en el Programa Graduado de Psicología en el área de Psicología Clínica.

Dentro del programa realizó practicas clínicas bajo el modelo psicodinámico bajo la supervisión de la Dra. Sylvia Martínez Mejías, terapia de juego bajo la supervisión de la Dra. Edna Nazario, intervenciones en crisis bajo la supervisión de la Dra. Amarylis Muñoz, en el modelo psicoanalítico bajo la supervisión de la Dra. María de los Ángeles Gómez, y modelo sistémico y terapia de familia bajo la supervisión de la Dra. Aida Jiménez Torres. Así mismo, realizó evaluaciones psicológicas bajo la supervisión de la Dra. Elixmahir Dávila, Dra. Sylvia Martínez Mejías, y Dra. Frances Ruiz Alfaro. Durante su recorrido por la escuela graduada, realizó investigaciones bajo la supervisión de la Dra. Aida Jiménez Torres enfocadas en el impacto de desastres naturales en la población puertorriqueña. También, fungió como asistente de cátedra para la Prof. Bexaida Díaz Pérez para los cursos de Metodologías de la Investigación en Psicología para estudiantes subgraduados. Fungió como terapeuta en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP), en el Hospital del Niño, Clínica de Psiquiatría de Niños y Adolescentes del Recinto de Ciencias Médicas, y en el Proyecto PATRIA.

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

El internado clínico lo realizó en el Instituto de Deficiencias del Desarrollo adscrito a la Escuela de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas y sus proyectos- Centro de Desarrollo Preescolar, Centro de Desarrollo de Infantes, y Puerto Rico Family-2-Family Center - bajo la supervisión de la Dra. Ángeles Acosta durante el 2020-2021.

Simultáneamente, participó en el programa LEND (“Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities”) de la Universidad de Iowa donde tuvo la oportunidad trabajar con un equipo interdisciplinario dirigido a mejorar la salud de infantes, niños y jóvenes con discapacidades, y ejercer roles de liderazgo en su campo y abogar por los derechos y políticas públicas que beneficien a personas con discapacidades. También, le permitió conocer el campo de Análisis Aplicado en la Conducta bajo la mentoría de la Dra. Yaniz Padilla, BCBA. Durante el internado, también tuvo la oportunidad de hacer parte de su práctica en el Centro de Intervención Temprana dirigido por Alicia Ortiz Pajarín, PHL.

Al culminar su internado clínico, se unió al equipo de trabajo del Instituto de Deficiencias en el Desarrollo como consultora en el área de psicología. Desde septiembre de 2021, la Srta. Avilés trabaja ofreciendo apoyo en las áreas de evaluación psicológica, creación de material psicoeducativo para familias de niños con necesidades especiales de salud, y ofrecimiento de talleres sobre temas del neurodesarrollo para familias y profesionales de la salud. Al momento, está trabajando una investigación sobre el proceso de transición del cuidado médico pediátrico al cuidado adulto para jóvenes con necesidades especiales de salud. También, durante el 2022 colaboró con la Dra. Moraima García-Rohena realizando evaluaciones de autismo particularmente en la población adulta y ofreciendo acompañamiento a jóvenes adultos con autismo para desarrollar destrezas sociales. Igualmente, conjunto a la Dra. Cristina Sadurní, creó un programa para desarrollar destrezas sociales en niños de 8-12 años.

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

Sus metas a corto y largo plazo incluyen seguir trabajando en pro de los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud, y por el bienestar de las familias puertorriqueñas. Que tengan acceso a los servicios adecuados y de calidad, pero, sobre todo, a la felicidad.

DEDICATORIA

Le dedico este proyecto a todas las familias que han luchado contra alguna enfermedad.

Que, agarrados de su fe y unidos de sus seres queridos, hayan podido superar toda
batalla.

A mi familia...

Mama, Papa y Juan, gracias por apoyarme sin condiciones, siempre. Por ser mi soporte y guía en todas las etapas de mi vida. Soy el fruto de cada lección y abrazo que me han dado. De la mano de los valores que me inculcaron y de la fe en Dios, me impulsan a ser mejor persona. Son mi ejemplo de vida, de superación, profesionalismo, ética y moral, y sobre todo humildad. Mi vida, el doctorado y este trabajo son el fruto de su apoyo y amor sin límites.

A ustedes se los debo todo.

A mis abuelos, por enseñarme el valor de la familia y de la educación, pero, sobre todo, de amor y sacrificios. Por ustedes, su amor y sacrificios, estoy aquí.

A Gusti, por amarme incondicionalmente y retarme a ser la mejor versión de mí. Contigo a mi lado, sé que puedo con todo. Gracias por sacarme una sonrisa todos los días. Eres incomparable.

A mis mejores amigas y amigos, gracias por estar a mi lado por 23 años y los que nos faltan. Gracias por sus consejos y sus abrazos. Que nunca se nos acaben las aventuras, las risas y los cócteles. Son mi orgullo.

Que me duren por siempre. Los amo.

Mi Nasa People...

7 años de amanecidas, tramos, bochinchas, risas y llantos. Se han convertido en mi familia. Este camino no sería posible sin su cariño y hermandad. Son ejemplo de ética,

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

responsabilidad y profesionalismo. Que nos sigamos encontrando. Tiene un espacio en mi corazón por siempre.

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

AGRADECIMIENTOS

Agradezco infinitamente a la Dra. Aida Jiménez Torres, por su guía y apoyo incondicional durante todo el doctorado, los desastres naturales, por abrirnos las puertas de su hogar y por su constante disposición. Has sido el motor detrás de muchas decisiones profesionales y académicas. Su ánimo, alegría y mentoría, me han dado esperanza para culminar este proceso formativo.

Al comité de disertación, por tener la disposición y apoyarme a lograr este proyecto. Su mentoría e insumo les dieron forma a mis ideas.

A la Dra. Carmen Salas, por guiarme durante las experiencias en CUSEP como estudiante y en el ámbito laboral.

Al Dr. Jesús Marrero, por su apoyo incondicional y explicarme el mundo estadístico de una manera tan sencilla y agradable.

A la Sra. Bárbara Ríos de la Sociedad Americana del Cáncer, por proveer infinitas oportunidades y espacios para llegar a la población de cáncer pediátrico, y por su ayuda incondicional por los pasados 5 años durante todas las etapas del proyecto.

A mi familia del Instituto de Deficiencias en el Desarrollo y el Puerto Rico Family-2-Family Center, por su genuinidad y apoyo constante. Por proveerme tantos espacios de crecimiento profesional y personal. Son fuente de inspiración y esperanza.

A todos mis profesores y supervisores, por compartir su tiempo, conocimiento, paciencia, experiencias y errores. Son ejemplo de profesionalismo y ética, sobre todo, de pasión y dedicación. Son parte fundamental de mi formación y futuro. Gracias infinitas.

A la UPR, por los pasados 10 años de encuentros, cambios, transformaciones. Me acogiste sin juicio. Me has ayudado a crecer en maneras que jamás pensé. Eternamente agradecida por tus espacios y posibilidades. Ojalá todos conozcan la IUPI que yo conocí. Que sigas existiendo por siempre.

IMPACTO DE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER PEDIÁTRICO EN EL SISTEMA
FAMILIAR: PERSPECTIVA DEL CUIDADOR PRIMARIO

CAPÍTULO I**INTRODUCCIÓN**

Una familia, tal como la define por Baider et al. (2000), implica un sistema relacional único donde el desenlace de los miembros está íntimamente entrelazado. Así mismo, el concepto de familia se utiliza para definir un grupo de individuos que mantienen relaciones interpersonales cercanas, donde sus identidades se desarrollan en conjunto el uno con el otro (Baider et al., 2000). Tanto así que, la calidad del ambiente familiar afecta el desempeño de sus miembros. Por lo tanto, resulta importante revisar como el sistema familiar se desenvuelve ante un estresor externo, tomando en consideración las relaciones afectivas y vínculos cercanos que se desarrollan en el ambiente familiar.

Cuando hacemos referencia a un estresor externo, en este texto particular revisamos el impacto de una enfermedad física y crónica de un miembro de la familia en el resto del sistema familiar. Particularmente, un diagnóstico de cáncer pediátrico y su impacto en los padres o cuidadores del paciente identificado, tomando en consideración el contexto familiar y sus múltiples ecologías como la cultura, subcultura, clase social, religión, leyes, y otros sistemas que afectan a las familias. Según Kazak (2015) el contexto ecológico es fundamental para entender la experiencia de las familias al adentrarse en el mundo médico. Es usual que el personal médico y su equipo multidisciplinario solo atiendan al paciente identificado y al cuidador primario, que usualmente es la madre, por lo que resulta sumamente difícil entender con certeza el estatus y funcionamiento de la familia (Kazak, 2015). Para propósitos de este estudio, se consideraron las variables de apoyo social, cohesión familiar, bienestar psicológico general y el rol de la esperanza en cómo las familias se adaptan al diagnóstico de cáncer pediátrico de uno de sus miembros. Para medir la adaptación del sistema familiar se tomaron en consideración las variables de funcionamiento familiar y calidad de vida. El funcionamiento familiar se define a partir de

las características sociales y estructurales del ambiente familiar global, donde se incluyen las dimensiones de cohesión, nivel de conflicto, adaptabilidad, organización y calidad de comunicación (Lewandowski et al., 2010). A través de la literatura se observa cómo el funcionamiento familiar puede explicar el bienestar de los miembros de la familia (Schmitt et al., 2008), y se relaciona positivamente con el bienestar del paciente y de sus familiares (Lewandowski et al., 2010). Similarmente, se considera que el impacto de una enfermedad en la familia, las características de los miembros del sistema familiar, detalles de la enfermedad, el apoyo social y la cohesión familiar se relacionan significativamente con el funcionamiento familiar (Schmitt et al., 2008). Además, se elabora sobre la esperanza como mecanismo de afrontamiento para los padres como un elemento crucial que contribuye a un buen funcionamiento familiar.

Con respecto al apoyo social, la literatura sugiere que la percepción de apoyo puede ayudar a manejar y reducir síntomas de ansiedad y depresión, al igual que posibilita balancear la carga que tienen las familias y el paciente (Hoyt & Stanton, 2011). Así mismo, el apoyo social brindado a los familiares sirve como fuente de bienestar para el paciente, en la medida que los familiares puedan brindarle más apoyo al paciente, se entiende que mejor será su progreso en la enfermedad (Onsworth et al., 2010). Por otra parte, la dimensión de cohesión familiar, definida como la vinculación emocional que los miembros de una familia tienen entre sí (Olson & Gorall, 2003), permite explicar la intimidad de un sistema familiar, donde comparten sus emociones y proveen apoyo mutuo (Hunter-Hernández, 2015; Kissane et al., 1994) a la vez que contribuye a mantener equilibrio en el sistema familiar.

El factor de esperanza como método de afrontamiento ante un estresor, funciona similar a la resiliencia, pues resalta la conexión mente-cuerpo lo que puede determinar la adaptación de una persona o un sistema ante situaciones adversas (González et al., 2020;

Penso et al., 2007). Se considera la esperanza como un atributo motivacional y cognitivo fundamental para lograr una meta (González et al., 2020), puede ayudar a mejorar la salud y la calidad de vida (Instituto Nacional del Cáncer, 2020), y está altamente relacionada con tener bienestar psicológico (Rasmussen et al., 2018), conductas saludables, y disminución en sintomatología de salud mental (Schiavon et al., 2017).

Por otra parte, el bienestar psicológico se define como un constructo cambiante que remite a la experiencia personal del individuo evaluado en un momento particular (García et al., 2000). Para poder evaluar el bienestar psicológico del individuo, se evalúan sus relaciones funcionales, su condición de vida, y el ambiente que le rodea (Ballesteros et al., 2003; Ballesteros & Caycedo, 2002). El bienestar psicológico resulta siendo la respuesta emocional del individuo ante un evento, evaluado en un momento particular (García et al., 2000).

Por último, el constructo de calidad de vida, implicado en términos de salud, es un proceso dinámico que incurre en un estado de bienestar y funcionamiento físico, psicológico, social e incomodidad física (Roddenberry & Renk, 2007). La literatura revela que la calidad de vida está atada positivamente a un nivel mayor de funcionamiento y cohesión familiar, particularmente en el contexto de cáncer pediátrico, especialmente en el paciente y sus padres (Santos et al., 2015). También se observa cómo la calidad de vida y el bienestar psicológico están vinculados partiendo de las características del individuo: la dimensión física o salud (e.g., enfermedad), dimensión psicológica (p.ej., bienestar psicológico, esperanza), y la dimensión social (e.g., apoyo social, cohesión familiar) (Diener et al., 2003).

Según definido por el *Instituto Nacional de Cáncer* (2015), el cáncer es un conjunto de enfermedades relacionadas que invaden el tejido saludable del cuerpo humano y el sistema inmune no puede batallarlas. El crecimiento de dichas células anormales resulta

desmedido y su esparcimiento podría ser fatal (Sociedad Americana del Cáncer, 2018). Esta enfermedad no se limita a una sola etapa de desarrollo en el ser humano, ni se limita al aspecto físico y biológico del individuo. En cualquier etapa de vida, el cáncer puede impactar directamente el aspecto económico, físico, emocional y relacional del paciente y de su entorno familiar.

Al enfocarnos en el cáncer pediátrico, nos percatamos que la etapa de vida que se circunscribe a esta categoría implica diferentes etapas de desarrollo - desde la infancia hasta la adolescencia -, y cada una con sus complejidades físicas y subjetivas. Esto responde a una multiplicidad de dinámicas familiares que resulta importante revisar en su contexto particular. El cáncer pediátrico engloba a niños desde el nacimiento hasta los 21 años. Actualmente, se reportan múltiples esfuerzos alrededor del mundo para crear estándares de cuidado más apropiados para esta población y sus sistemas de apoyo (Sociedad Americana del Cáncer, 2014).

Los niños con un diagnóstico de cáncer representan mayores retos para las familias (Toledano-Toledano et al., 2019). La literatura revela que un diagnóstico de cáncer en la etapa pediátrica se recibe como una amenaza constante a la homeostasis del sistema familiar. Además del paciente identificado, la familia también puede experimentar problemas emocionales, conductuales y de salud física como respuesta a la amenaza inminente que plantea el cáncer (Baider et al., 2000). Estos efectos se traducen a mayor vulnerabilidad y disminución en calidad de vida y funcionamiento de las familias (Toledano-Toledano et al., 2019). A pesar de la adversidad, los familiares y cuidadores de pacientes pediátricos se pueden adaptar al diagnóstico y al tratamiento; las familias que tienden a adaptarse resultan ser proactivas buscando recursos, formas de colaborar y grupos de apoyo para superar la crisis (Toledano-Toledano et al., 2019). Cuando las familias logran adaptarse, se les reconoce como “resilientes”, lo que implica un proceso de

adaptación positivo que incluye el desarrollo de vitalidad y destrezas para sobrellevar los efectos negativos y vulnerabilidad ocasionados por la enfermedad (Toledano-Toledano et al., 2019). En efecto, la resiliencia puede ser un factor protector y resulta sumamente importante evaluarlo como constructo psicológico dentro del sistema familiar.

Para poder evaluar el nivel de vulnerabilidad y resiliencia de cada familia se debe tomar en consideración su historial familiar, el contexto sociocultural e histórico y las particularidades y progreso del diagnóstico de cáncer. Así mismo, el estudio de las influencias psicosociales en las enfermedades médicas ha cobrado gran importancia, particularmente, el estudio de las dinámicas familiares y su influencia en el desarrollo de una enfermedad física (Barroilhet et al., 2009). Es por lo que, cuando se habla de riesgo psicosocial, se hace referencia a los factores individuales, familiares, sociales y económicos que aumentan la posibilidad que el paciente o su familia experimenten dificultad manejando un diagnóstico de cáncer o su tratamiento (Barrera et al., 2016). El dejarlos pasar desapercibidos o no atender a tiempo estos factores de riesgo podría conllevar a dificultades de salud mental colocando al individuo o al sistema familiar en una posición más vulnerable. Por tanto, el cuidado centrado en las familias (“FCC”) se considera primordial para asegurar que el cuidado médico atienda las necesidades de los padres y niños, y los apoyen a través del transcurso de la enfermedad; aunque idealmente se debe ofrecer cuidado a todo el sistema familiar que acompaña al paciente, existe poca evidencia empírica con respecto a los beneficios del cuidado centrado en las familias (Crespo et al., 2016). Estudios similares reflejan que ofrecer cuidado centrado en el bienestar del sistema familiar se asocia a mejor pronóstico de los niños con necesidades médicas, disminución en síntomas de ansiedad y depresión (Crespo et al., 2016).

Al enfocarnos en el impacto del cáncer pediátrico en los padres o cuidadores del paciente identificado, la literatura reitera su importancia estableciendo que las condiciones

psicosociales del entorno familiar pueden poner en riesgo al paciente identificado y a la familia con respecto al manejo del diagnóstico de cáncer y al tratamiento (Barrera et al., 2016). Tanto padres como hermanos están en riesgo de estrés emocional, incluyendo sintomatología de ansiedad y depresión, que a su vez se asocia a conductas y mecanismos mal adaptativos en la relación entre padres e hijos (Prussien et al., 2018). Otros estudios reflejan que síntomas de ansiedad, depresión, y síntomas de estrés post-traumático (PTSS), se observan comúnmente en padres y cuidadores de pacientes de cáncer particularmente al momento de diagnóstico y durante el tratamiento (Katz et al., 2018). De forma similar, estudios que exploran el ajuste familiar ante el diagnóstico de cáncer pediátrico, recomiendan estudiar las familias durante el primer año de tratamiento, ya que se reportan mayores niveles de estrés (Fladeboe et al., 2018). Igualmente, el padre como cuidador primario puede sufrir de quemazón, lo que podría llevar a sentir mayor estrés psicosocial y disminución en calidad de vida (Crespo et al., 2016). Inclusive, el comunicarse con los hijos sobre temas vinculados a la enfermedad, puede resultar en un evento sumamente estresante para los padres (Prussien et al., 2018; Rodríguez et al., 2012)

La literatura académica revela que hermanos de niños diagnosticados con cáncer también experimentan disrupción en la vida diaria y constante preocupación por el paciente (Barrera et al., 2016). Sin embargo, es común que los hermanos se encuentren fuera del alcance del equipo psico-oncológico del centro de tratamiento, puesto que, en ocasiones, el equipo pasa por desapercibido las necesidades y retos que puedan estar atravesando los hermanos de los pacientes (Samson et al., 2016). Estudios revelan la importancia de los hermanos como figuras de vínculo seguro y apoyo, que pueden funcionar como amigos, protectores, maestros y rivales (Gerhardt et al., 2016), por ende, la importancia del rol de los hermanos recae en su función como entes claves en el funcionamiento familiar y en el desarrollo saludable de sus hermanos, al igual que en el bienestar del hermano-paciente.

Resulta evidente que las particularidades que afectan a cada miembro de la familia durante el proceso de diagnóstico y tratamiento se observan de manera conductual, en síntomas de salud mental, e inclusive como malestares físicos.

Indudablemente, las acciones y experiencias de cada miembro de la familia tienen un impacto en el sistema familiar; dicho impacto puede ser tanto positivo como negativo. La literatura sugiere que el nivel de integración del sistema familiar, sus convicciones, valores y rituales tienen un impacto particular en el bienestar general de la familia. Según Santos et al. (2015), los rituales familiares están asociados con el funcionamiento adaptativo en las enfermedades pediátricas incluyendo la calidad de vida (QoL), cohesión familiar y prognosis positiva para los pacientes. Se observa un impacto directo a la calidad de vida de los pacientes y sus familias durante el curso de tratamiento. Santos et al. (2015) plantean que cuando se dan tradiciones y eventos, e interacciones que son de valor positivo para el sistema familiar, sugieren que existe buen funcionamiento familiar. A su vez, esto se vincula a resultados positivos con respecto al bienestar psicológico y calidad de vida tanto del paciente como de su contexto familiar (Santos et al., 2015).

A pesar de que la mayoría de las personas que han sufrido de la travesía que implica cáncer pediátrico se recuperan, aproximadamente entre 10-30% de los sobrevivientes o sus familiares sufren mucha angustia y problemas de salud mental (Barrera et al., 2018). Es por ello que se necesita más información y evidencia empírica para entender las maneras en que el cáncer impacta los diferentes contextos que implican a la familia – padres, hermanos, paciente – que son críticos para su desarrollo (Samson et al., 2016).

Modelo Teórico

Esta investigación estará fundamentada teóricamente en el modelo doble ABC-X de McCubben y Patterson (1983). Dicho modelo se utilizará para conocer los factores que determinan la relación entre eventos estresantes y crisis en el sistema familiar, y analizar su

respuesta a la situación estresante y ante una crisis (Rosino, 2016). En este modelo, la familia se ve como un sistema que debe mantener el equilibrio para poder funcionar y proveer recursos materiales y emocionales adecuados para sus miembros. De igual forma, propone que el evento estresante interrumpe el equilibrio familiar al nivel que el sistema familiar debe reestablecer el balance para evitar ser disfuncional, puesto que la disfunción familiar implica una situación de crisis para la familia (Rosino, 2016). Rosino (2016) propone que el modelo de McCubben y Patterson resulta una herramienta imprescindible para evaluar familias que experimentan enfermedades o discapacidades pediátricas.

Planteamiento del problema

Al contemplar la problemática del cáncer pediátrico y su impacto en el sistema familiar, se observa literatura limitada que tome en consideración todos los miembros de la familia (Parikshak et al., 2009). La literatura refleja que un diagnóstico de cáncer afecta la salud mental y física de los padres, hermanos y pacientes (Baider et al., 2000). Sin embargo, las investigaciones revisadas mayormente se enfocan en un miembro de la familia únicamente. Se ha observado en la literatura, se observa que se enfocan en estudiar el rol de la madre como cuidador principal o del paciente identificado, y no se toma en consideración al padre u otros miembros de la familia extendida como cuidadores primarios, al igual que presta atención secundaria al rol de los hermanos en el proceso de la enfermedad. Sin embargo, estudios revelan que cuando se trata de una enfermedad invasiva y severa como lo es el cáncer, y más aún en la población pediátrica, el contexto familiar es un factor determinante al ajuste psicológico de cada miembro de la familia (Parikshak et al., 2009). Tanto el núcleo familiar de padres y hermanos como la familia extendida se ven involucrados en el cuidado del paciente y ofreciendo apoyo a los padres y hermanos. Dado que estudios resaltan la importancia de estudiar el ajuste de las familias ante un diagnóstico de cáncer pediátrico, particularmente durante los primeros años de tratamiento donde los niveles de estrés son

mayores (Fladeboe et al., 2018). Esta investigación pretende examinar las experiencias de ajuste psicosocial y dinámicas familiares desde la perspectiva de los padres y cuidadores primarios de pacientes de cáncer pediátrico en Puerto Rico.

Un factor fundamental que apoya la investigación en el sistema familiar específicamente en Puerto Rico es la falta de literatura sobre contextos latinos e hispanoparlantes. En la cultura latina, es muy común que las familias extendidas (abuelos, tíos, primos, tíos políticos, entre otros) participen en el cuidado primario de los pacientes identificados (Sarkisian et al., 2006), por ende, la literatura actual presenta un enfoque limitado sobre las necesidades y experiencias particulares de esta población. De igual forma, cada vez se observan más padres con sintomatología de ansiedad, estrés postraumático y depresión luego de que su hijo reciba un diagnóstico de cáncer pediátrico. Esta investigación pretende evaluar las experiencias y características de las familias latinas en Puerto Rico con un hijo paciente con cáncer pediátrico. La Sociedad Americana de Cáncer (2014) estableció que el cuidado óptimo para niños y adolescentes pacientes de cáncer debe incluir consultas con especialistas en el campo de salud mental que permitan aminorar el dolor y sufrimiento tanto para el paciente como para sus padres, hermanos y otros cuidadores. Evidentemente, el no explorar estos ámbitos y particularidades de las familias latinas en contextos de cáncer pediátrico radicaría en limitaciones a servicios de apoyo psicosocial a las familias e incumplimiento con el estándar de cuidado para los pacientes de cáncer pediátrico según establecido por la Sociedad Americana de Cáncer (2014).

Revisión de Literatura

Cáncer

Para el 2023, se estima que en Estados Unidos se diagnosticarán 9,910 casos de cáncer entre niños de 0-15 años (Sociedad Americana de Cáncer, 2023). De igual forma,

entre 300-400 niños hispanos en EE. UU. menores de 15 años (Sociedad Americana de Cáncer, 2023) y un estimado de 1,140 niños en Estados Unidos morirán de cáncer en el 2019 (Sociedad Americana de Cáncer, 2023). Resulta que el cáncer pediátrico es la segunda causa de muerte entre hispanos y estadounidenses entre las edades de 1-14 años. Así mismo, la enfermedad de cáncer es la cuarta causa de muerte entre adolescentes hispanos. Los estudios longitudinales de 5 años sobre la sobrevivencia relativa de pacientes de cáncer indican que el 85% de los pacientes sobreviven; no obstante, los datos varían grandemente de acuerdo con el tipo y magnitud del cáncer, y las características particulares del paciente (Sociedad Americana de Cáncer, 2023).

Las estadísticas reportan que los diagnósticos de cáncer pediátrico representan 1% de los cánceres diagnosticados en Estados Unidos (Sociedad Americana de Cáncer, 2023). Sin embargo, en la población hispana, los diagnósticos de cáncer representan 2% de los niños hispanos (Sociedad Americana de Cáncer, 2023). Se observa entre el 2006-2015 un aumento en la incidencia de cáncer tanto en niños como adolescentes, 0.8% para no-hispanos y 1.8% para hispanos, un dato que resulta alarmante (Sociedad Americana de Cáncer, 2023). A pesar de que la literatura refleja que existen disparidades entre razas y etnias en Estados Unidos con respecto a las incidencias de cáncer pediátrico es un asunto que resulta confuso pues no muestra un patrón contundente. Sin embargo, las estadísticas dan cuenta de que la incidencia de cáncer pediátrico es mayor en países industrializados que en países en vías de desarrollo, aunque los patrones varían por tipo de cáncer (Sociedad Americana de Cáncer, 2023). Igualmente, estudios revelan que factores como estatus socioeconómico, acceso a seguro médico, diagnóstico atemperado, calidad de tratamiento, apoyo psicosocial y factores genéticos inciden en las diferencias encontradas entre raza y etnia (Sociedad Americana de Cáncer, 2023).

Sobre 175,000 casos de cáncer pediátrico se diagnostican al año mundialmente en niños menores de 15, y menos del 40% (principalmente en países desarrollados) reciben diagnóstico y tratamiento adecuado por lo que las probabilidades de que sobrevivan son menores en países en vías de desarrollo, y en la ausencia de cuidado paliativo (Sociedad Americana de Cáncer, 2023). Muchos tipos de cáncer pediátrico son altamente curables si se diagnostica y se trata a tiempo; lamentablemente, menos de la mitad de los pacientes reciben tratamiento atinado a sus necesidades.

Los estudios reflejan que el cáncer pediátrico ocurre en un contexto de crecimiento y desarrollo rápido por lo que las visitas a médicos especialistas y otros especialistas pertinentes al tratamiento resulta imprescindible (Sociedad Americana de Cáncer, 2019). Tomando esto en consideración, observamos que los gastos relacionados directa e indirectamente al tratamiento son excesivos y en ocasiones inaccesibles para el tratamiento de esta enfermedad. Revisando el panorama de Puerto Rico, se observa que la incidencia de cáncer pediátrico (20 años >) es de 17.0 mientras que en Estados Unidos es 17.9 (Instituto Nacional de Cáncer, 2018). Mas aún, las estadísticas nacionales reflejan que el 7.2% de la población puertorriqueña no tiene ningún tipo de seguro médico para costear los tratamientos (Departamento de Salud, 2016), el 35% de la población tiene el seguro médico del estado “Plan Vital” y 22% de la población tiene algún tipo de seguro privado (Oficina del Comisionado de Seguros, 2018). En general, el 55% de las familias con niños menores de 18 años y el 44.1% de la población general viven bajo el nivel de pobreza (Instituto del Desarrollo de la Juventud, 2021). Los datos resultan preocupantes debido a la crisis e inestabilidad económica de la Isla, emigración de profesionales de salud, falta de accesibilidad a servicios, alza en costo de cuidado, aumento en tasas de enfermedades crónicas, alto costo de vida y alto nivel de pobreza; expertos prevén la posibilidad de un fallo total de sistema de salud del país dejando a 600,000 mil personas sin plan médico

(Perreira et al., 2017); situación que aún prevalece en Puerto Rico y cada vez más afecta a las poblaciones vulnerables y desventajadas del país.

A continuación, se detallarán los aportes investigativos que permitirán elaborar e interpretar los hallazgos de las dinámicas familiares luego de un diagnóstico de cáncer pediátrico en Puerto Rico, al igual que los fundamentos del modelo Doble ABC-X de McCubbin y Patterson (1983).

Familia

A través de la literatura se observa que, durante los primeros cuatro años de vida, los niños presentan el doble de riesgo de desarrollar cáncer (Vernon et al., 2017). De manera similar, las estadísticas reflejan un estimado de 400,000 casos nuevos de cáncer pediátrico alrededor del mundo; sin embargo, las tasas de sobrevivencia han aumentado al nivel que sobre el 80% de los pacientes logran sobrevivir hasta 5 años luego del diagnóstico (Organización Mundial de la Salud, 2021). De acuerdo con Graziano et al. (2016), se espera que miles de familias reflejen cierto estrés psicosocial a raíz de un diagnóstico de cáncer. De acuerdo con la literatura, cuando un paciente con cáncer sale de su normalidad y de su ambiente social, surgen varios estresores tanto en el paciente como en su familia; reflejándose en un impacto en el ajuste psicosocial del sistema familiar completo (Beitra et al., 2018). No obstante, uno de los retos en la recogida de datos sobre el ajuste psicosocial del sistema familiar es la carga adicional que puede representar para los miembros de una familia llenar instrumentos y medidas para evaluar estrés en momentos en que se sienten abrumados por las demandas del cáncer pediátrico (Beitra et al., 2018).

El ajuste psicosocial del sistema familiar se explora dentro del contexto de una familia particular y de las demandas que confronta. Los padres juegan un rol fundamental en los intentos del niño para ajustarse a una situación desprevénida, por lo que se observa una relación tan estrecha entre el bienestar psicológico de los padres y el ajuste de los niños

ante un diagnóstico de cáncer (Hildebrand et al., 2011). Dado tal diagnóstico, el ambiente familiar se trastoca y sufre efectos físicos, psicológicos, socioeconómicos y conductuales en todos sus miembros; no obstante, a pesar de la adversidad, los padres y familiares logran adaptarse a los nuevos retos y crisis (Toledano-Toledano et al., 2019). Dichas familias que logran adaptarse son proactivas, buscan información, y crean redes de apoyo entre su círculo social y, con el personal médico y hospitalario (Toledano-Toledano et al., 2019). Así mismo, facilitar la comunicación abierta entre padres e hijos durante el tratamiento de cáncer contribuye a mejores resultados de ajuste psicosocial para los pacientes (Hildebrand et al., 2011). Dado esto, es importante que reconozcamos las dificultades vividas por los sistemas familiares durante el diagnóstico de cáncer de un hijo. Estudios revisados apoyan que el paciente y su familia están en riesgo de sufrir un impacto negativo en su ajuste psicosocial (Peikert et al., 2018). Al ver al paciente identificado en el contexto de su familia, se pueden observar dinámicas que aporten positiva o negativamente al estrés o funcionamiento del sistema, lo que podría llevar a desarrollar intervenciones y acercamientos para trabajar con el sistema familiar y facilitar mayor nivel de adaptación a través del tiempo (Kazak, 2006).

Las familias – padres e hijos – y los pacientes se benefician de intervenciones durante los primeros tiempos luego del diagnóstico, que van dirigidas a desarrollar estrategias de afrontamiento y manejo de estresores relacionados a la enfermedad que impactan su bienestar psicológico. De igual manera, hay evidencia que sugiere que la mayoría de las familias mantienen, regresan o logran niveles adaptativos de funcionamiento familiar luego de sobrellevar un diagnóstico de cáncer pediátrico (Van Schoors et al., 2017). Estudios enfocados en la familia reflejan que cuando los padres se sienten motivados ante el cambio, trabajan junto a profesionales de salud, y logran comunicarse efectivamente con respecto al impacto del cáncer en el paciente identificado – particularmente del

tratamiento –, y se fomenta mejor pronosis de la enfermedad dentro de las idiosincrasias de la familia (Toledano-Toledano et al., 2019). Lograr entender el impacto del ambiente familiar en el ajuste del paciente con cáncer podría ayudar a los padres a proveer un ambiente seguro de apoyo y comprensión para su hijo, así ayudando a disminuir posible sintomatología entre los miembros del sistema familiar (Parikshak et al., 2009).

Si hablamos de estrés y posible sintomatología presentada dentro del sistema familiar, la literatura refleja que la respuesta humana hacia un fenómeno como el cáncer es principalmente emocional (Stuber, 1995). Sin embargo, queda la pregunta de cuánto tiempo persiste la secuela emocional de este fenómeno (Stuber, 1995). De igual forma, estudios explican que la respuesta emocional podría precipitar un trauma, al igual que las memorias y eventos no procesados podrían propiciar sintomatología de estrés postraumático en los pacientes y en sus familiares (Stuber, 1995). Incluso, se observa que una respuesta traumática de parte de los pacientes niños y sus padres, podría estar influenciada por la interpretación que ellos hacen de la respuesta de sus padres; es decir, se trata de un proceso interactivo donde los miembros y sus respuestas están altamente vinculadas (Stuber, 1995). Se observa que los padres están en mayor riesgo que los pacientes de sufrir sintomatología de estrés postraumático a largo plazo (Stuber, 1995). Algo importante que se desprende del estudio realizado por Stuber (1995) es que el rol y la experiencia de la figura paterna es incierta dentro del escenario de cáncer pediátrico, la figura materna continúa estando más presente y dispuesta a participar en el proceso.

Tomando en consideración la posibilidad de sufrir disturbios emocionales a largo plazo luego de un diagnóstico de cáncer pediátrico, resulta primordial en el estándar de cuidado el poder disminuir el estrés psicológico experimentado por los pacientes y sus familiares, y maximizar su calidad de vida (Barrera et al., 2018). El estrés psicológico se define como un continuo de sentimientos, pensamientos de miedo, tristeza, coraje y

vulnerabilidad ante la espera de un evento adverso y doloroso, que persiste y podría ser una combinación de respuestas de gran intensidad ante mucho estrés que podría desarrollar una condición de salud mental si no recibe ayuda a tiempo (Barrera et al., 2018). Los autores proponen que llevar a cabo evaluaciones durante el inicio del proceso de cáncer – en las etapas de diagnóstico particularmente – y proveer apoyo psicológico puede funcionar como una medida preventiva y alentadora donde la familia puede desarrollar la capacidad para manejar la experiencia de cáncer reconociendo sus fortalezas y debilidades, y disminuyendo el impacto psicológico de la experiencia (Barrera et al., 2018). En la evaluación temprana se podrían identificar condiciones del sistema familiar, tanto físicas como de salud mental, que se pudieran exacerbar durante el proceso de tratamiento, así ayudando a mantener la homeostasis en el sistema familiar (Barrera et al., 2018). Es por tanto que resulta imprescindible conocer el historial, ambiente y contexto donde el sistema familiar se desenvuelve. Esto representa una ventaja para la familia y para el equipo médico pues permite promover mayor ajuste y adaptación, y les ayuda al equipo médico identificar recursos atinados cuando necesiten mayor apoyo (Barrera et al., 2018).

De igual manera, pensando sobre cómo se dan las relaciones familiares dentro de un contexto de cáncer pediátrico, se observa que los estudios que exploran el impacto relacional son limitados. Erker et al. (2018) establecen que, en un estudio donde comparan la experiencia de las relaciones familiares desde la perspectiva de pacientes de cáncer pediátrico y sus hermanos, los hermanos pasan desapercibidos y hasta un 63% de ellos pueden tener dificultades en adaptarse. Los resultados reflejan que los hermanos perciben peores relaciones familiares mientras su hermano está bajo tratamiento de cáncer pediátrico, y el paciente con cáncer pediátrico percibe dichas relaciones como mejores; mientras que en el tiempo donde el paciente no está en un curso de tratamientos no reportaron diferencias en su percepción de las relaciones familiares (Erker et al., 2018). Por

otra parte, un estudio realizado por Santos et al. (2015) exploraron el rol de la cohesión familiar y esperanza como mediadores en la relación entre los pacientes de cáncer pediátrico y sus padres. Los resultados demostraron que cuando los padres reportaban mayores niveles de rituales familiares, esto se reflejaba en una mayor cohesión familiar y esperanza lo que se vincula con mejor nivel de calidad de vida (Santos et al., 2015). De igual manera se ha encontrado que los rituales y tradiciones familiares que tienen un significado simbólico para la familia contribuyen a un buen funcionamiento familiar que incide en la calidad de vida y cohesión del sistema familiar, y a una buena adherencia al tratamiento y conductas relacionadas a la salud (Santos et al., 2015).

Además de lo mencionado anteriormente sobre las relaciones familiares, los padres de niños que reciben tratamiento de cáncer pediátrico, en especial las madres, reportan sufrir mayor angustia al momento de recibir el diagnóstico de su hijo (Gerhardt et al., 2016). Así mismo, hay padres que no reportan ningún síntoma que cause atención clínica; no obstante, un subgrupo de padres pudiera estar en riesgo de presentar síntomas internalizados (Gerhardt et al., 2016; Pai et al., 2007). Diversas investigaciones encontraron que aquellos padres que se consideren estar solos con respecto al cuidado de sus hijos, tienen un ingreso considerablemente bajo y mayor angustia o sufrimiento emocional en comparación a padres que están casados o tienen una pareja (Gerhardt et al., 2016; Wiener et al. 2013) y pueden estar en mayor riesgo de sufrir síntomas internalizados por lo que se beneficiarían de asistencia clínica (Dolgin et al. 2007; Gerhardt et al., 2016).

Cuando se trata del matrimonio y las relaciones de pareja, se debe considerar la fortaleza de la relación previo a un estresor como lo es un diagnóstico de cáncer en un hijo. Los padres de pacientes con cáncer pediátrico perciben un aumento en estrés marital, particularmente al inicio del inicio de tratamiento, sin embargo, luego de superar la enfermedad, las parejas reportan una relación más fortalecida (Gerhardt et al., 2016). En

ocasiones los padres sienten que su matrimonio está en pausa mientras ofrecen su tiempo completo a su hijo y su tratamiento, mientras tratan de balancear las responsabilidades del diario vivir; como resultado, los padres pueden sentir que la comunicación, toma de decisiones y la intimidad disminuye entre ellos y la soledad aumenta (Bjork et al., 2005; Gerhardt et al., 2016). La literatura académica expone que la mayor fuente de conflicto entre los padres puede ser la manera en que hacen frente a la enfermedad de su hijo (Gerhardt et al., 2016), situación que puede causar mayor estrés en el sistema familiar ya que puede impactar la manera en que se comunican y que se prestan como un espacio seguro para los demás miembros de la familia.

Por otra parte, mientras los padres cuidan de su hijo diagnosticado con cáncer pediátrico, los hermanos pueden experimentar mayores responsabilidades en el hogar, y debido a que no quieren ser una preocupación mayor para sus padres, tienden a aislarse y manejar sus miedos y preocupaciones solos (Gerhardt et al., 2016; Feinberg et al., 2012).

Debido al sesgo en la literatura sobre estudios enfocados en el sistema familiar como un todo y con el fin de lograr un entendimiento cabal del impacto del cáncer pediátrico en la familia, es pertinente revisar estudios que se enfocan en los padres o cuidadores principales del paciente.

Estudios enfocados en cuidadores/padres

Los estudios relacionados a la experiencia de los padres o cuidadores durante un diagnóstico de cáncer pediátrico consistentemente revelan que estos sufren altos niveles de angustia que pueden ir desde síntomas de estrés postraumático (PTSS), hasta ansiedad y sintomatología depresiva (Vernon et al., 2017). Igualmente, hallazgos sugieren que el 60% de los padres de pacientes con cáncer pediátrico reportan altos niveles de angustia relacionada con el diagnóstico de cáncer (Nam et al., 2016). Por tanto, manejar las

demandas del tratamiento de cáncer, roles familiares, y demás responsabilidades tienen impacto en el bienestar de los padres (Vernon et al., 2017).

Las investigaciones reflejan que casi la mitad de las madres y un tercio de los padres reportan altos niveles de sintomatología de estrés postraumático (PTSS), con posibles diagnósticos de PTSD (20% de las madres, 12.5% de los padres) y criterios parciales para PTSD (Vernon et al., 2017). Estos hallazgos sugieren que los padres con niños con cáncer tienen un mayor riesgo de estrés psicológico, por tanto, una necesidad de enfocar los servicios psicológicos a nivel del sistema familiar que acompaña al paciente. Es importante resaltar que, dentro del sistema familiar a cargo del paciente, se considera a las madres como las cuidadoras primarias y los padres toman la responsabilidad de mantener cierta “normalidad” fuera del hospital (p. ej., hogar, finanzas, cuidado de hermanos) (Schepers et al., 2018); por lo que es de suma importancia recoger la experiencia de los padres desde el rol que toman dentro del cuidado de sus hijos y como esto influye en su bienestar y calidad de vida.

De igual forma, la sintomatología de ansiedad y depresión expresada por los padres aparece principalmente durante el tiempo de diagnóstico de su hijo; similarmente, aunque pocos padres cumplen los criterios clínicos para un diagnóstico de estrés postraumático (PTSD) muestran la sintomatología prescrita a dicho diagnóstico (síntomas de estrés postraumático, PTSS) (Katz et al., 2018). En este estudio, se identificó a la figura materna como la persona cuidadora primaria (85%) y el padre como cuidador secundario (77%), el 78.3% de los participantes estaban casados; los niveles de depresión de los cuidadores se encontraron dentro del rango clínico durante los primeros diez meses de tratamiento, igualmente los niveles de ansiedad de los cuidadores se encontraron elevados durante el momento de diagnóstico y durante los primeros seis meses de tratamiento (Katz et al., 2018). El estudio antes presentado muestra la trayectoria de sintomatología de los

cuidadores primarios durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de su hijo. Estos hallazgos permiten resaltar la importancia de mantener y promover el bienestar de los cuidadores primarios así ayudando a mantener el bienestar en el vínculo entre cuidadores primarios y los pacientes (Katz et al., 2018); así mismo, se evidencia el impacto emocional de la enfermedad en el sistema familiar.

Prussien et al. (2018) revelan nuevos hallazgos sobre el vínculo que existe entre los síntomas depresivos de las madres como cuidadoras primarias y sus hijos, al igual de cómo estos hijos con cáncer intentan cuidar de ellas y el impacto que esto tiene en el estrés emocional de estos hijos a largo plazo. Los resultados reflejan que las madres expresan niveles moderados de angustia, ansiedad y depresión a través de signos verbales o no verbales a sus hijos, y mientras más altos los niveles de expresión, más los hijos intentan cuidar emocionalmente de sus madres (Prussien et al., 2018). Resulta impactante que, a pesar del padecimiento de cáncer, estos hijos intentan cuidar emocionalmente de sus madres. Esto implica que algunos niños pacientes con cáncer sienten responsabilidad sobre el malestar emocional de sus madres, mientras intentan procesar su propia experiencia y malestar (Prussien et al., 2018). Esto es ejemplo de un estrecho vínculo materno filial donde las barreras en la relación pueden ser difusas, y el bienestar de cada miembro de la familia se encuentra vinculado al del otro.

Resulta evidente que los padres de pacientes con cáncer pediátrico experimentan altos niveles de angustia, síntomas de estrés postraumático (PTSS), ansiedad y depresión (Vernon et al., 2017). Igualmente presentan altos niveles de estrés vinculados con el manejo emocional y las responsabilidades prácticas que incluyen los tratamientos de cáncer, lo que pone en riesgo a los padres a sufrir dificultades psicológicas a largo plazo (Vernon et al., 2017).

Como expresa Van Schoors et al. (2018), un diagnóstico de cáncer pediátrico podría resultar en un vínculo emocional mayor entre los padres y el paciente, y a la vez la relación entre los padres y los hermanos puede mantenerse sin cambios. Así mismo, los autores exponen que luego de un diagnóstico de cáncer pediátrico se presenta un aumento y fortalecimiento de la cohesión familiar (Van Schoors et al., 2018). De igual manera, los padres pueden experimentar angustia y estrés cuando los valores culturales y los estándares de ser buen padre no se están cumpliendo debido a las exigencias del cuidado médico de su hijo (Van Schoors et al., 2018). Resulta importante estar consciente de las dinámicas que se dan en las relaciones padre-hijo; por ejemplo, los hermanos mencionan no sentirse incluidos en asuntos familiares y reportan sentirse desvinculados de sus padres (Van Schoors et al., 2018).

Un estudio realizado por Bayat et al. (2008) con padres de niños diagnosticados con cáncer, encontraron que las madres tienden a sufrir de mayor ansiedad y sentimientos de desesperanza que los padres porque pasan más tiempo con los hijos enfermos; y que existe una relación negativa entre el apoyo social percibido y síntomas de depresión para ambos madres y padres (Bayat et al., 2008).

Otro estudio (que se enfoca en las madres dado que en la mayoría de los escenarios oncológicos son los cuidadores primarios) indica que estas sufren de mayor estrés emocional durante el proceso de tratamiento y remisión del hijo (Barrera et al., 2004). Los hallazgos reflejan que las madres de pacientes con cáncer mostraron mayores síntomas de depresión, mayor uso de estrategias enfocadas en las emociones y recibieron mayor apoyo social que las madres de niños que padecen de una enfermedad aguda, es decir, una enfermedad con síntomas abruptos y de corta duración (Barrera et al., 2004). También, se observó que las madres de niños con cáncer sufren de mayores síntomas de depresión, ansiedad y problemas de salud mental en general cuando se compararon con madres de

niños con enfermedades agudas (Barrera et al., 2004). Este hallazgo confirma que existe una relación única entre la conducta de los hijos y el ajuste materno a la situación estresante (Barrera et al., 2004).

La literatura científica relacionada con los hermanos muestra que los pacientes y sus hermanos, en ocasiones, aprenden estrategias de modelaje de sus padres, y esto influye en la manera en que los niños procesan sus emociones (Faith et al., 2019). Sin embargo, en un estudio donde participaron los pacientes con cáncer pediátrico, sus hermanos y sus padres, cada participante auto-reportó sus estrategias de afrontamiento (Faith et al., 2019) y los resultados sugieren que las estrategias de afrontamiento de los padres no predicen las estrategias utilizadas por los hermanos. Una posible explicación para esto es que, durante el curso del tratamiento de los pacientes, los hermanos tienden a estar bajo el cuidado de un familiar que presenta otro modelo de afrontamiento ante el cáncer que puede sobrellevar las estrategias mal adaptativas de sus padres (Faith et al., 2019).

Calidad de Vida Familiar

Habiendo establecido el impacto que tiene en los padres del diagnóstico de cáncer de un hijo y las posibilidades de riesgo psicológico, se debe considerar el impacto de dicho diagnóstico en la calidad de vida de los padres. El término de calidad de vida es un concepto subjetivo que refiere a la apreciación de la posición en la vida de un individuo tomando en cuenta su contexto cultural y sistema de valores en el que se desempeña en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones (Robles-Espinoza et al., 2016). En diferentes investigaciones, padres han reportado disminución en la calidad de vida, al igual que menor satisfacción que padres de niños saludables (Crespo et al., 2016; Fotiadou et al., 2008; Witt et al., 2010). El estudio, que incluye tanto a padres y a otros familiares como cuidadores primarios, revela que en la medida que los padres son entes sumamente activos en el tratamiento de sus hijos, experimentan mayor estrés e invierten

todo su tiempo en el cuidado de su hijo lo que conlleva a sentir mayor malestar del cuidador (*caregivers burden*) y disminución en la calidad de vida (Crespo et al., 2016). Se observa que la edad de los padres y de los hijos influyen grandemente el malestar de ser cuidador, puesto que a menor es la edad de los hijos más dependientes son de sus padres y mayor el malestar de los padres en su rol como cuidadores (Crespo et al., 2016). Los hallazgos sugieren que al implementar el cuidado centrado en la familia (“FCC”) podría ayudar a minimizar el malestar de los padres y promover su autocuidado y calidad de vida.

Otro aspecto que tomaría en consideración es el impacto de la enfermedad de un hijo en el matrimonio. Koivula et al. (2019) describen las experiencias de los padres al intentar regular sus emociones en conjunto ante la adversidad de una enfermedad mortal. Mientras que algunas parejas logran adaptarse favorablemente a la enfermedad de sus hijos y salir fortalecidos, otras parejas sufren síntomas postraumáticos a largo plazo y presentan mayor riesgo de sufrir problemas de salud mental; sin duda, un diagnóstico de cáncer o alguna enfermedad crónica causa mayor vulnerabilidad en la pareja por lo que podrían surgir problemas matrimoniales (Koivula et al., 2019). Los resultados del estudio reflejaron que la mayoría de los padres reconocieron la necesidad de apoyo para poder regularse emocionalmente y respondieron a ello; sin embargo, algunos padres tuvieron dificultad en identificar y expresar sus necesidades que pareció hacerlo más difícil para que su pareja satisficiera sus necesidades (Koivula et al., 2019). Así mismo, los padres reportaron que también utilizaban la evasión emocional como forma de regularse; esta estrategia se basaba en el supuesto de que no podrían expresar pensamientos negativos por miedo a la vulnerabilidad del otro (Koivula et al., 2019). En general, los padres reflejaron una experiencia donde lograron regularse emocionalmente a través de comunicación y conducta abierta, positiva y segura, les ayudó a mantener la esperanza; y el ofrecerle apoyo emocional al otro resultó relevante para el propio manejo y regulación emocional (Koivula

et al., 2019). En fin, los padres buscan y encuentran resiliencia juntos cuando enfrentan retos de la enfermedad de su hijo; se observa que la presencia de ambos padres provee y refuerza el sentido de seguridad, de manejo y regulación de emociones para sus hijos (Koivula et al., 2019).

De manera general, la literatura refleja que la familia se percibe como una unidad y un sistema fortalecido. Sin embargo, pueden surgir fragmentaciones dentro de dicho sistema, especialmente en la pareja parental. No queda duda que luego de un diagnóstico de cáncer, particularmente en niños, la vida familiar cambia por completo; no obstante, la familia encuentra una manera para mantener su sentido de moralidad (Van Schoors et al., 2018).

El constructo de calidad de vida tiene diferentes significados para cada cultura e individuo, al igual que varía por contexto, lugar y tiempo (Matsumoto, 2000). Por lo tanto, es indispensable resaltar cómo la calidad de vida de los hermanos y de la familia en general son factores fundamentales en el funcionamiento de la familia, especialmente en el contexto puertorriqueño. Zuna et al. (2009) define el concepto de calidad de vida familiar como un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar. Estudios sugieren que el bienestar y funcionamiento general de la familia tiene un impacto directo en el bienestar de los pacientes con cáncer (Santos et al., 2015).

Similarmente, la calidad de vida del paciente y la de su familia están altamente relacionadas e influenciadas por factores personales y socioculturales (Shalock & Verdugo, 2002). Giné et al. (2015) presentan que a pesar de la existencia de varios instrumentos de medición utilizados para evaluar la calidad de vida familiar como la “Calidad de vida familiar – Español (CdVF-E)” y la “Escala de calidad de vida familiar (FQoL)”, deben ser examinadas minuciosamente antes de aplicarse, pues la percepción de calidad de vida

depende de múltiples factores inherentes a la cultura y sociedad donde está insertada la familia. Estos autores indican la necesidad de elaborar instrumentos de medición con mayor sensibilidad cultural. Los hallazgos de esta investigación sugieren que la *CdVF-E* resultó ser un buen instrumento para la población española, ya que permite identificar las fortalezas y debilidades de las familias, lo que permite establecer metas, planificación, e intervenciones familiares atinadas a las necesidades particulares de cada sistema (Giné et al., 2015). Ante la escasez de literatura que evalúa la calidad de vida familiar, urge la necesidad de explorar este constructo con el propósito de atender a las necesidades de las familias apropiadamente.

Marco teórico

Tomando en consideración la literatura revisada, existe vasta evidencia que apoya el uso de un modelo sistémico para entender el fenómeno bajo estudio. Antes de comenzar a elaborar sobre el modelo doble ABC-X, será fundamental retomar lo que implica un modelo sistémico. La teoría de sistemas se sostiene en la noción de que fuerzas históricas y contextuales influyen el sistema familiar (Bernal & Gómez, 2017). Un modelo sistémico propone una mirada integrativa sobre un 'sistema'; pretende explicar las relaciones e interacciones que ocurren entre individuos dentro de una familia y contexto social específico (Bernal, 2008). Desde esta mirada, se entienden que los estresores y problemas experimentados están íntimamente vinculados con las relaciones interpersonales (Draper, 2015). Así mismo, el contexto social en el que la familia se sitúa tiene gran influencia sobre el sistema, las interacciones y dinámicas que surgen en él (Bernal & Gómez, 2017). Esta perspectiva presenta los problemas como resultado de procesos interaccionales y colaborativos (Draper, 2015). La mirada sistémica propone un proceso fluido y participativo donde se crean nuevas formulaciones sobre el problema actual (Draper, 2015). El modelo sistémico persigue explicaciones circulares en la medida que los problemas

sostienen y son sostenidos por patrones de interacción entre miembros de una familia (Heatherington et al., 2015). Este modelo resulta en gran ventaja y beneficio para pacientes de enfermedades crónicas y sus familias cuando se trabaja con el propósito de la recuperación de uno de los miembros de la familia (Heatherington et al., 2015). Partiendo de esta perspectiva, se estudian las estructuras de los roles, los límites, y la interdependencia entre los miembros con el propósito de comprender y facilitar cambios y ajustes dentro del sistema familiar. Igualmente, se pretende un análisis del sistema familiar desde la justicia, la inclusión de cada miembro de la familia, y propicia que cada miembro tome responsabilidad sobre su rol, sobre todo, el modelo sistémico se adhiere a la diversidad y multiculturalismo que permea en el presente (Bernal & Gómez, 2017).

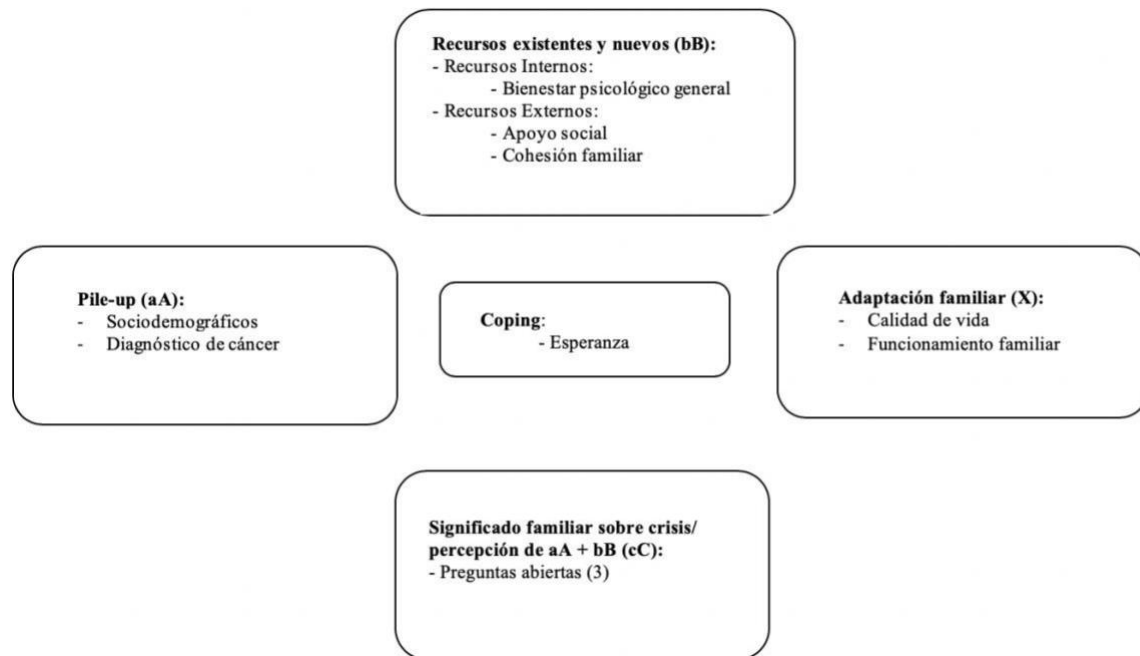
Cuando se trabaja en un contexto oncológico, el sistema familiar toma un rol primordial al momento de ofrecer el estándar de cuidado al paciente, particularmente en el escenario de oncología pediátrica. Al trabajar desde una perspectiva sistémica, se considera el diagnóstico de cáncer dentro del contexto familiar, ya que incluye patrones preexistentes de relaciones e interacciones; los valores compartidos, reglas, y creencias familiares que proveen un marco conceptual para evaluar como los padres y los niños podrían responder a los retos que presenta la enfermedad durante el tratamiento y posteriormente (Gerhardt et al., 2016). Desde esta perspectiva, el ambiente familiar influye sobre cómo se da la comunicación con respecto al diagnóstico, las emociones y afectos, y la colaboración en toma de decisiones (Gerhardt et al., 2016). Los miembros de la familia dependen unos de otros para sobrellevar el reto que el cáncer representa (Gerhardt et al., 2016). Se entiende que el funcionamiento y la cohesión familiar contribuyen sobre como los miembros individuales de la familia manejan el estrés relacionado al diagnóstico de cáncer (Gerhardt et al., 2016). La cohesión familiar es una característica de las familias que se asocia con resultados positivos en la vida de los niños, especialmente ante una enfermedad (Santos et

al., 2015). Estudios reflejan que niños con cáncer que están bajo tratamiento y que se encuentran en un contexto familiar positivo y funcional, y tienen mayor cohesión familiar, tienen un mejor ajuste psicológico y calidad de vida (Barakat et al., 2010; Klassen et al., 2007; Santos et al., 2015). Similarmente, Santos et al. (2015) sugieren que la cohesión familiar promueve mejor adaptación y puede ser un paso a influencias positivas dentro del sistema familiar; mientras que la integración y cohesión familiar vinculados con la esperanza de los miembros puede fomentar el optimismo y la adaptación positiva ante el diagnóstico y tratamiento de cáncer.

Un enfoque sistémico requiere de gran sensibilidad para comprender la naturaleza dinámica de la experiencia del paciente y de su familia a través del tiempo (Gerhardt et al., 2016; Kazak, 2001; Wong et al., 2010). También, la teoría de sistemas se muestra útil para examinar factores particulares sobre las interrelaciones e interdependencia entre individuos dentro de la misma familia y sociedad (Yi, 2009). Se entiende que cada miembro de la familia contribuye a la explicación del sistema familiar en si (Yi, 2009), de modo que las relaciones familiares y la cohesión entre el sistema afecta la adaptación y los mecanismos de afrontamiento de los padres y cuidadores primarios del paciente identificado (Yi, 2009). Estos factores también son fundamentales para dar cuenta de la calidad de vida de los miembros del sistema familiar (Yi, 2009).

Tomando como punto de partida el enfoque sistémico para comprender las complejidades de la familia como sistema interdependiente, se trabajó sobre el Modelo Doble ABC-X de McCubbin y Patterson (1983) para elaborar sobre un modelo que nos permita explicar como un diagnóstico de cáncer pediátrico impacta al sistema familiar particularmente en los ámbitos de funcionamiento familiar y de calidad de vida.

Figura 1. Modelo Doble ABC-X



Modelo doble ABC-X

Como respuesta a la necesidad de explicar con mayor profundidad los procesos del sistema familiar al enfrentarse a eventos estresantes y evaluar sus estrategias de afrontamiento, McCubin y Patterson proponen el modelo Doble ABC-X. Este modelo elabora sobre el previo modelo ABC-X de Hill, pionero en estudios de modelos de estrés familiar. Dicho modelo se enfoca en las dimensiones pre-crisis de la familia, o sea, cómo el evento estresante (a) interactúa con los recursos preexistentes (b) y la definición de la familia sobre el evento (c) que conlleva a la crisis (x). Van Breda (2001) resalta que cuando las familias se enfrentan a una situación de crisis que requiere cambio, la complejidad del proceso aparenta ser más complicado que la definición del estresor y de su severidad. Como respuesta a ello, y para analizar la respuesta de la familia no solo a un estresor sino también a una crisis (Rosino, 2016). El modelo Doble ABC-X hace un esfuerzo para

explicar (a) los estresores adicionales que dan forma en que las familias se adaptan, (b) los recursos psicológicos intrafamiliares y recursos sociales que tienen las familias para manejar situaciones de crisis, (c) los cambios en significado que desarrollan las familias como esfuerzo a darle sentido a las situaciones, (d) las estrategias de afrontamiento del sistema familiar, y (e) el rango de resultados y consecuencias de los esfuerzos de las familias para adaptarse al evento estresante (McCubbin & Patterson, 1983).

Es cierto que, en las situaciones de crisis, las familias requieren de más recursos y son cambiantes a lo largo del tiempo y las circunstancias (e.g., apoyo social, apoyo económico, políticas públicas) (Van Breda, 2001). Similarmente, las crisis familiares no siempre son catastróficas y no necesariamente concluyen en disfunción familiar o mayor crisis, no obstante, requieren que el sistema familiar adapte sus patrones de funcionamiento a la situación vivida (Van Breda, 2001). Para lograr evaluar los procesos de adaptación de las familias ante eventos estresantes, McCubbin y Patterson (1983) desarrollaron el modelo Doble ABC-X. A continuación, se delinearán cada componente del modelo y como se estará elaborando para explicar el impacto del cáncer en el sistema familiar.

Demandas familiares: Acumulación (“Pile-up”) (aA). Raramente las familias manejan un solo estresor a la vez. Este concepto se define como la acumulación de múltiples estresores (Van Breda, 2001). Aquí se evalúa la acumulación de demandas que resultan del evento estresante original, relacionadas y no relacionadas a demás estresores que han ocurrido en el transcurso del tiempo desde el evento estresante, y la crisis (Rosino, 2016); esta variable permite reconocer la dinámica temporal del modelo. Se consideran varios escenarios que contribuyen a la acumulación de estos: (a) el estresor inicial y sus complicaciones, (b) transiciones normativas – necesidades de cada miembro de la familia y del sistema, ya que sus necesidades no son estáticas, (c) tensiones previas, (d)

consecuencias de los esfuerzos familiares para hacer frente a la situación, y (e) ambigüedad e incertidumbre sobre el futuro – intrafamiliar y social – (McCubbin y Patterson, 1983).

Recursos adaptativos de la familia (bB). Ante una crisis las familias y sus miembros individuales muestran sus herramientas para manejar una crisis. Sin embargo, se propone que siempre ante una crisis surgen nuevos recursos (individuales, familiares, o de la comunidad) que se activan ante las demandas del sistema familiar bajo crisis. En esta dimensión se evalúan los recursos existentes para superar el estresor original y los recursos – psicológicos, sociales, e intrafamiliares – que desarrollaron para enfrentar la crisis; dichos recursos ayudan a disminuir la vulnerabilidad ante los estresores (Rosino, 2016). Los recursos existentes son recursos que ya son parte del repertorio familiar, ayudan a minimizar el impacto del estresor original, y reducen la probabilidad de que la familia entre en crisis (McCubbin & Patterson, 1983). Los recursos que la familia desarrolla (individuales, familiares o de la comunidad) son en respuesta a las demandas adicionales que emergen de la crisis o al resultado de la acumulación de estresores (McCubbin & Patterson, 1983). Un recurso fundamental para McCubbin y Patterson es el apoyo social, pues promueve la habilidad de la familia para resistir la crisis y recuperarse (Van Breda, 2001). El apoyo social se define como la información sobre la familia de que están siendo cuidados y amados, son valiosos, y pertenecen a una red de apoyo y entendimiento mutuo (Cobb, 1976, citado en McCubbin & Patterson, 1983). Las familias que desarrollan recursos de apoyo social son más resistentes ante crisis y más capaces de recuperarse y recomponer la estabilidad del sistema familiar (McCubbin & Patterson, 1983).

Definición y significado familiar sobre la crisis (cC). Al evaluar el impacto de la crisis en el sistema familiar, resulta fundamental evaluar la percepción y significado que tiene la familia de la “situación total de crisis” (Van Breda, 2001). En esta dimensión se evalúa la percepción de la familia sobre la crisis, sobre el estresor, sobre los recursos que

tiene disponible la familia, y que se tiene que hacer para recuperar el balance familiar (McCubbin & Patterson, 1983; Rosino, 2016).

Afrontamiento de la familia ante la crisis (*Coping*) (BC). Se evalúa cómo las familias intentan hacer frente a la crisis. Las estrategias de afrontamiento (*coping*) de la familia resultan como un concepto puente que incluye tanto el aspecto cognitivo como conductual donde interactúan los recursos, la percepción y las acciones que toman las familias para lograr un balance en el funcionamiento familiar (Van Breda, 2001). Los esfuerzos de la familia para afrontar la situación se enfocan en cinco áreas: (a) eliminar o evadir el estresor, (b) manejar las dificultades de la situación, (c) mantener la integridad y moral del sistema familiar, (d) adquisición y desarrollo de recursos para manejar las demandas, y (e) la implementación de cambios estructurales en el sistema familiar para acomodar las nuevas demandas (Van Breda, 2001).

Adaptación y balance familiar (xX). La literatura refleja que las familias tienden a salir más fuertes y resilientes de una crisis (Van Breda, 2001). Solo medir la reducción de crisis es una medida inadecuada para evaluar el ajuste de la familia poscrisis (Van Breda, 2001). El concepto de adaptación familiar se utiliza para describir un continuo de desenlaces que reflejan los esfuerzos de la familia para lograr un balance en los niveles del individuo a la familia – la familia puede llenar las necesidades de un miembro –, y de la familia a la comunidad – la comunidad puede llenar las necesidades de la familia – (McCubbin & Patterson, 1983). Así mismo, el concepto de balance hace referencia al empate entre las demandas de uno de los sistemas o subsistemas y las habilidades de otro sistema o subsistema para suplir sus necesidades; un desbalance en este aspecto resultaría en mayor estrés familiar y requiere reestructurar el sistema familiar (Van Breda, 2001). La variable xX es la medida que representa si una familia o no logro adaptarse efectivamente a la crisis. En resumen, tener recursos adecuados y su percepción sobre el evento posibilita

que una familia se adapte a una crisis; la adaptación conlleva cambios permanentes o semi-permanentes en el sistema familiar para facilitar la resiliencia de la familia (Rosino, 2016). Se logra adaptación familiar a través de relaciones recíprocas donde las demandas de una de las unidades se llenan con las capacidades del otro para lograr un balance (McCubbin & Patterson, 1983). Se considera que la cohesión familiar es un constructo clave para que las familias logren adaptarse; su sentido de coherencia se fundamenta en su habilidad de balancear dos dimensiones relativas a las circunstancias de la vida – control y confianza (McCubbin & Patterson, 1983). Cuando se habla de adaptación efectiva se habla de mantener el balance en dos niveles de funcionamiento que resultan en: (a) mantener o fortalecer la integridad familiar, (b) promoción continua del desarrollo de un miembro o de la unidad familiar, y (c) mantener la independencia familiar y su sentido de control sobre influencias ambientales (McCubbin & Patterson, 1983). Por otra parte, se entiende la mal-adaptación como un continuo desbalance en cualquier nivel de funcionamiento familiar o se logra: (a) deteriorar la integridad familiar, (b) deterioro en salud personal o en el desarrollo de un miembro o en el bienestar de la unidad familiar, y (c) la pérdida o disminución de la independencia o autonomía familiar (McCubbin & Patterson, 1983).

En fin, el modelo Doble ABC-X ha sido utilizado vastamente para evaluar estrés en familias con niños con enfermedades crónicas o discapacidad (Noblejas et al., 2016). El modelo propone variables que permiten evaluar la severidad del estresor inicial, la acumulación de demandas y estrés (aA), variables mediadoras como los recursos existentes y que se desarrollan a raíz de la crisis para enfrentarla (bB), y el significado que le da la familia a la crisis (cC) (Noblejas et al., 2016). El concepto de afrontamiento o *coping* (BC) funciona como puente para intentar restaurar el balance del funcionamiento familiar; y la adaptación (xX) sería la consecuencia de los esfuerzos de la familia para restaurar la homeostasis (Noblejas et al., 2016).

Otros estudios enfocados en deficiencias en el desarrollo, particularmente en familias con niños con autismo, apoyan el uso de este modelo para evaluar el impacto de una enfermedad crónica como el cáncer en el sistema familiar. En un estudio realizado por Yu et al. (2018) para explorar el bienestar de los cuidadores de jóvenes adultos con autismo aplicando el modelo Doble ABC-X encontraron que existe una relación significativa entre el bienestar del cuidador y la severidad de la condición del niño; mientras que a medida que los cuidadores perciben más apoyo social sienten menor malestar (Yu et al., 2018).

Mientras que Han et al. (2018) utilizaron el modelo Doble ABC-X para explicar y predecir empoderamiento familiar. Estos autores incluyen las siguientes variables en el modelo: las demandas de la familia y estrés parental (aA), patrón de organización en la familia y procesos de comunicación entre miembros (bB), eficacia parental (cC), habilidad de reconocer y resolver problemas (BC), y empoderamiento familiar como medida de adaptación (xX) (Han et al., 2018). Los hallazgos muestran que el análisis de los efectos de los recursos familiares (bB) y su percepción o juicios (cC) sobre la adaptación (xX) indican que eficacia parental funciona como un factor positivo que promueve el empoderamiento familiar. Este resultado implica que la eficacia parental puede a su vez ofrecerse como recurso familiar, ya que permitiría pensar posibles soluciones para el evento estresante y a su vez mejorar su confianza psicológica sobre su habilidad de superar una crisis (Han et al., 2018). Similarmente, se encontró que las demandas familiares tienen una influencia indirecta pero positiva sobre el empoderamiento familiar pues aumentan la eficacia parental que es un juicio sobre ellos mismos (Han et al., 2018). Otro hallazgo revela que el estrés parental disminuye la eficacia parental, sin embargo, contribuye al empoderamiento familiar porque la eficacia parental es un recurso positivo que puede ayudar a manejar efectivamente el estrés parental (Han et al., 2018). En resumen, el estrés que sufren los padres manejando las necesidades especiales de su hijo están mediadas por estrategias de

afrentamiento (BC); los hallazgos de este estudio sugieren la necesidad de desarrollar métodos para aumentar la estabilidad emocional de los padres que puede sublimar el estrés causado por las necesidades de su hijo, al igual que la necesidad de apoyo social adecuado que refleja las necesidades de las familias con niños con deficiencias en el desarrollo (Han et al., 2018).

Niños con necesidades especiales reciben la mayoría de apoyo de sus familias, y su relación familiar es mutuamente influyente (Han et al., 2018). Por tanto, el desarrollar un modelo que permita evaluar el sistema familiar y cómo funciona dicha familia en respuesta a un estresor o crisis podría ser beneficioso para ayudarles a superar las dificultades y retos; esta evidencia podría cooperar en desarrollar intervenciones atinadas para las familias (Han et al., 2018).

Justificación del estudio

De manera congruente con el planteamiento del problema, resulta fundamental profundizar sobre los aspectos psicosociales que impactan el sistema familiar luego de un diagnóstico de cáncer pediátrico. Este trabajo proveerá un enfoque innovador ya que incluirá más de un cuidador primario y lo distinguirá de investigaciones previas que buscaban entender la experiencia individual de la madre como cuidadora principal del paciente identificado. En este estudio se incluirá la perspectiva de otros miembros de la familia que funjan como cuidadores primarios (padres, tíos, abuelos, hermanos, padrastros, etc.). Por tanto, este estudio proveerá una mirada sistémica e inclusiva para entender el funcionamiento familiar en el contexto de cáncer pediátrico de las familias que reciben tratamiento en Puerto Rico.

Con el propósito de conocer las particularidades, necesidades y experiencias de los familiares de los pacientes con cáncer pediátrico en Puerto Rico se usarán enfoques sistémicos y el modelo centrado en el manejo de crisis y situaciones estresantes en el

sistema familiar. Se estará explorando sintomatología de salud mental al igual que dinámicas y funcionamiento familiar ante eventos de crisis desde la perspectiva de los padres y cuidadores primarios; factores que inciden directamente en el bienestar general del paciente bajo tratamiento. Al revisar estas áreas desde la perspectiva de padres y cuidadores primarios, el campo de la pediatría oncológica podrá beneficiarse en comprender a profundidad las adversidades, retos y obstáculos que las familias atraviesan, en miras de ofrecer estrategias saludables que promuevan el ajuste psicosocial de cada miembro de la familia (Jenkins, 2015). También, se estarán explorando los recursos internos y externos de las familias con el propósito de evaluar cómo poder maximizar y optimizar los servicios ofrecidos en los centros principales de tratamiento pediátrico oncológico del país, especialmente el ala de cáncer pediátrico del Hospital Pediátrico Universitario ubicado en Centro Médico y adscrito al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, el cual recibe la mayor cantidad de casos en comparación a hospitales privados, que ofrecen el servicio de oncología pediátrica en Puerto Rico, que provienen de pueblos alrededor de la Isla.

Preguntas de Investigación e Hipótesis

A lo largo de este estudio, se pretenden contestar las siguientes preguntas:

P1. ¿Qué relación existe entre funcionamiento familiar y cohesión familiar, esperanza, bienestar psicológico y apoyo social?

H1. El funcionamiento familiar se relaciona en forma positiva y estadísticamente significativa con la cohesión familiar, esperanza, bienestar psicológico y apoyo social. Es decir, a mayor cohesión familiar, mayor esperanza, mayor bienestar psicológico, y mayor apoyo social, mayor será el funcionamiento familiar.

H2. Las variables de bienestar, apoyo social, cohesión familiar y esperanza predicen estadísticamente un incremento en funcionamiento familiar.

P2. ¿Qué relación existe entre la calidad de vida familiar y cohesión familiar, esperanza, bienestar psicológico y apoyo social?

H3. La calidad de vida familiar se relaciona en forma positiva y estadísticamente significativa con la cohesión familiar; la esperanza, el bienestar psicológico y apoyo social. Es decir, a mayor cohesión familiar, a mayor esperanza, mayor bienestar psicológico, y mayor apoyo social, mayor será la calidad de vida familiar.

H4. Las variables de bienestar, apoyo social, cohesión familiar y esperanza predicen estadísticamente un incremento en calidad de vida familiar.

Preguntas cualitativas que exploran la experiencia de la familia ante el diagnóstico del cáncer

P1. ¿Qué cambios ha habido en su hogar y en la familia desde que diagnosticaron a su hijo/familiar con cáncer?

P2. ¿Cuál ha sido el mayor reto o la mayor dificultad en el proceso?

P3. ¿Qué los ha ayudado como familia a seguir adelante?

CAPÍTULO II**MÉTODO****Diseño de Investigación**

Este estudio tuvo un enfoque de método mixto y es de corte transversal y exploratorio, pues en Puerto Rico no se han desarrollado investigaciones que consideren al sistema familiar – padres y cuidadores primarios– en el contexto de oncología pediátrica. El método mixto permitió conocer datos objetivos de los participantes, al igual que permitió un espacio para profundizar sobre la experiencia subjetiva de los participantes (Mertens, 2019). La investigación de método mixto se refiere al tipo de investigación social en la que la persona investigadora recoge y analiza datos, integra los hallazgos y llega a conclusiones, utilizando tanto el método cuantitativo como el cualitativo para el mismo estudio (Tashakkori & Creswell, 2007). Por medio del enfoque mixto, se posibilita entender y profundizar sobre el fenómeno bajo estudio desde dos perspectivas diferentes – cualitativo y cuantitativo (Johnson et al., 2017). El enfoque mixto pretende expandir y fortalecer las conclusiones de un estudio y hacer una contribución mayor a la literatura existente (Schoonenboom & Johnson, 2017). La literatura sugiere que aplicar método mixto a la investigación provee mayor integridad y credibilidad a los hallazgos, a la vez que enmarca contextualmente los hallazgos. Los hallazgos cualitativos ilustran y sostienen los hallazgos cuantitativos, mejora la utilidad de los hallazgos, y provee diversidad de miradas – tanto del investigador como del participante – que facilita el descubrimiento de correlaciones y significados entre las variables (Bryman, 2006).

Por medio del método mixto se posibilita el recogido de datos objetivos, reconociendo las fortalezas del sistema familiar, mientras que se recoge la perspectiva subjetiva de los participantes con respecto al evento estresante, es decir, el diagnóstico de cáncer pediátrico de uno de los miembros de su familia. De esta forma, se considera la

participación del sistema familiar como vital para evaluar la experiencia de cáncer pediátrico en el contexto puertorriqueño. La participación – desde ambas miradas, objetiva y subjetiva – permitió visibilizar los retos que enfrentan las familias puertorriqueñas ante una enfermedad crónica, y las fortalezas que les permiten triunfar sobre las adversidades.

Acorde con el método y el alcance descritos, se integró en el diseño entrevistas que incluyen instrumentos cuantitativos y preguntas abiertas referentes al enfoque cualitativo. Este tipo de enfoque propician un ambiente objetivo, a la misma vez que permite que el participante reflexione y ofrezca su perspectiva sobre el asunto (Schoonenboom & Johnson, 2017).

La entrevista a las personas participantes se llevó a cabo por medio de la administración de un cuestionario que incluía información sociodemográfica, información sobre los recursos internos y externos de la persona cuidadora primaria, sus estrategias de afrontamiento, su percepción sobre el diagnóstico de cáncer, y su percepción sobre la calidad de vida y funcionamiento familiar.

Participantes

Los participantes de esta investigación fueron seleccionados por disponibilidad. Se reclutó un total de 49 cuidadores primarios de pacientes con cáncer pediátrico.

Criterios de inclusión. Para fines de este estudio, se consideró como participantes los padres y cuidadores primarios de pacientes de cáncer pediátrico. Las personas cuidadoras primarias debían tener los siguientes requisitos: tener 21 años o más, ser madre o padre biológico, adoptivo o de crianza u otra persona cuidadora primaria tales como abuelas/os, tías/os, entre otros. Además, la persona cuidadora primaria debía entender, leer y hablar el idioma español, y residir en Puerto Rico al momento del reclutamiento. La persona cuidadora primaria era elegible para participar si la prole o menor de la persona

cuidadora fue diagnosticada con cáncer durante los últimos cuatro años o recibió tratamiento activo contra el cáncer al momento de completar el cuestionario.

Criterios de exclusión. No se consideraron como potenciales participantes aquellas familias cuyo miembro diagnosticado con cáncer pediátrico había estado en remisión por más de tres años. Debido a la vulnerabilidad de esta población, no se consideraron como posibles participantes aquellos sistemas familiares que el miembro diagnosticado estuviese en etapa terminal. Este último criterio de exclusión se estableció con el propósito de evitar entrevistar a participantes que estuvieran vulnerables o a mayor riesgo de una crisis emocional por la pérdida de su prole.

Instrumentos

Los instrumentos para la recopilación de datos que se utilizaron fueron los siguientes: 1) Hoja de cernimiento telefónico, 2) Hoja de datos sociodemográficos, 3) Hoja de características del diagnóstico de cáncer, 4) Escala de Bienestar Psicológico, 5) Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS), 6) Escala ambiente familiar (FES), 7) Cuestionario de Esperanza de Herth (HHS), 8) Escala de calidad de vida familiar (FQoL), 9) Escala de evaluación familiar (FAD), y 10) preguntas abiertas. A través de estos instrumentos y de las preguntas abiertas se logró entender las experiencias de las familias puertorriqueñas durante el diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico de uno de sus miembros.

Hoja de cernimiento telefónico. Este instrumento exploró si las familias cumplían con los criterios de inclusión para participar de la investigación. Es un cuestionario compuesto de 11 preguntas que exploró cada uno de los criterios de inclusión (ver Apéndice A). Además, se compartió una hoja de recursos telefónicos con centros de servicios disponibles, incluyendo el Centro Universitario de Servicios y Estudios

Psicológicos (CUSEP) y la línea PAS de emergencia para las familias que expresaran algún tipo de situación de riesgo o daño (físico o psicológico).

Hoja de datos sociodemográficos. La hoja de datos sociodemográficos recogió información sobre: edad, profesión, género, oficio, nivel educativo, estatus económico, estatus laboral, y acceso a seguro médico.

En sintonía con el objetivo de la investigación, se recogieron las particularidades de las familias puertorriqueñas que atravesaban un diagnóstico de cáncer pediátrico en uno de sus miembros, lo que permite entender las implicaciones de la situación socioeconómica y cultural de la Isla en los sistemas familiares.

Hoja de características del diagnóstico de cáncer. Este documento fue creado por la investigadora con el propósito de recoger información sobre el diagnóstico de cáncer pediátrico de uno de los miembros de la familia. Este documento incluyó seis preguntas dirigidas a conocer el diagnóstico, fecha en la cual fue diagnosticado, y frecuencia y modalidad de tratamiento.

Escala de Bienestar Psicológico. Esta escala fue desarrollada por Ryff (1989) y evalúa el bienestar psicológico del individuo. La propuesta inicial incluye seis dimensiones de bienestar psicológico: autonomía, relaciones positivas, auto aceptación, dominio de entorno, propósito de vida y crecimiento personal (Ryff, 1989). Al presente, existen múltiples versiones del instrumento. Para propósitos de este estudio, se usó la versión adaptada al español provista por Díaz y colegas (2006), bajo la adaptación de Van Dierendonck (2004). Esta escala tiene un total de 39 reactivos evaluados en seis dimensiones. Para la muestra de Díaz et al. (2006) el alfa de Cronbach de la escala total fue de $\alpha = .91$, y para las sub-dimensiones se observa un alfa de Cronbach de $\alpha = .73$ autonomía, $\alpha = .83$ auto aceptación, $\alpha = .81$ relaciones positivas, $\alpha = .71$ dominio de entorno, $\alpha = .83$ propósito de vida, y $\alpha = .68$ crecimiento personal, así mostrando una

confiabilidad interna adecuada. El alfa de Cronbach para nuestra muestra de la escala total fue de $\alpha = .90$.

Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS). Esta escala fue desarrollada por Zimet y colegas (1990) y evalúa el apoyo social percibido que un individuo recibe de su familia (FAM), amistades (FRE), y seres queridos (SO) (Zimet et al., 1988; Dambi et al., 2017). El instrumento ha sido validado y utilizado con cuidadores de pacientes con cáncer, mostrando gran fiabilidad (Dambi et al., 2017; Gilbar, 2002; Rokach et al., 2013). Es una escala de 12 ítems que evalúan la cantidad de apoyo social utilizando una escala Likert del 1 (*Totalmente en desacuerdo*) al 7 (*Totalmente de acuerdo*), en la medida que la puntuación sea más alta, mayor apoyo social percibido. La escala ha sido traducida al español (Arechabala & Miranda, 2002; Landeta & Calvete, 2002) y utilizada con diversas poblaciones hispanas. La adaptación de Trejos-Herrera y colegas (2018) presentan una consistencia interna total de $\alpha = .84$, y para las sub-escalas se observa un alfa de Cronbach de $\alpha = .75$ seres queridos (SO), $\alpha = .84$ amistades (FRE), $\alpha = .82$ familia (FAM), lo cual muestra una confiabilidad interna adecuada. Esta escala está publicada en el internet y es de dominio público por lo que está autorizado su uso para fines investigativos o clínicos. El alfa de Cronbach para nuestra muestra de la escala total fue de $\alpha = .99$.

Escala ambiente familiar (FES). Esta escala evalúa las dimensiones de relaciones, desarrollo y estabilidad dentro del ambiente familiar (Moos & Moos, 1987). En esta investigación solo se utilizó la sub-escala de cohesión familiar que remite a la dimensión de relaciones. Esta sub-escala, está compuesta de 12 ítems que miden el grado de cohesión, expresividad, y conflicto entre los miembros de una familia. El participante evalúa cada premisa y determina si es cierto o falso para su familia. La escala ha sido adaptada al español y utilizado con una muestra oncológica (Kissane et al., 1994). Esta escala está publicada en el internet y es de dominio público por lo que está autorizado su uso para fines

investigativos o clínicos. Se puede observar una puntuación menor al punto de corte aceptable de .70 ($\alpha = .37$) en el coeficiente de correlación de Kuder-Richardson 20 (KR-20) para dicha escala (Kuder & Richardson, 1937), lo que reduce la confianza que podemos tener en los resultados de los análisis que utilizan datos de esta escala. En general, se mostró que no hay confiabilidad interna.

Cuestionario de Esperanza de Herth (HHS). La escala HHS pretende medir el nivel de esperanza en un individuo, partiendo de la esperanza como un atributo motivacional y cognitivo fundamental para lograr y sostener una meta (Herth, 1991). La escala incluye dimensiones de agencia, rutas, apoyo social, aspecto espiritual, y optimismo. La escala propuesta por Herth (1991) tiene 30 ítems y los reactivos son de tipo Likert que van de 0 (*nunca se aplica a mi*) a 3 (*a menudo se aplica a mi*). A mayor puntuación, mayor nivel de esperanza. La escala ha sido adaptada y validada al español, y utilizada en poblaciones hispanas y población oncológica. Para propósitos de este estudio, se estará utilizando la adaptación de González (2020) con una muestra puertorriqueña de pacientes con cáncer. Dicha adaptación, mostró una confiabilidad de Alpha Cronbach alta en la escala total ($\alpha = .72$) (González, 2020); la escala tiene buenas propiedades psicométricas, lo que implica medidas válidas y confiables (González et al., 2020). La investigadora se comunicó con la investigadora principal de la adaptación y recibió autorización de ésta para utilizar la escala. El alfa de Cronbach de nuestra muestra fue de $\alpha = .92$, lo cual representa una confiabilidad interna adecuada.

Escala de calidad de vida familiar (FQoL). La Escala de calidad de vida familiar del *Beach Center* pretende evaluar la percepción de las familias sobre su satisfacción con diferentes aspectos de la calidad de vida familiar. Se enfoca principalmente en evaluar familias de niños con discapacidades desde el nacimiento hasta los 21 años; también se ha estudiado con familias de niños y adultos sin discapacidades (Hoffman et al., 2006). La

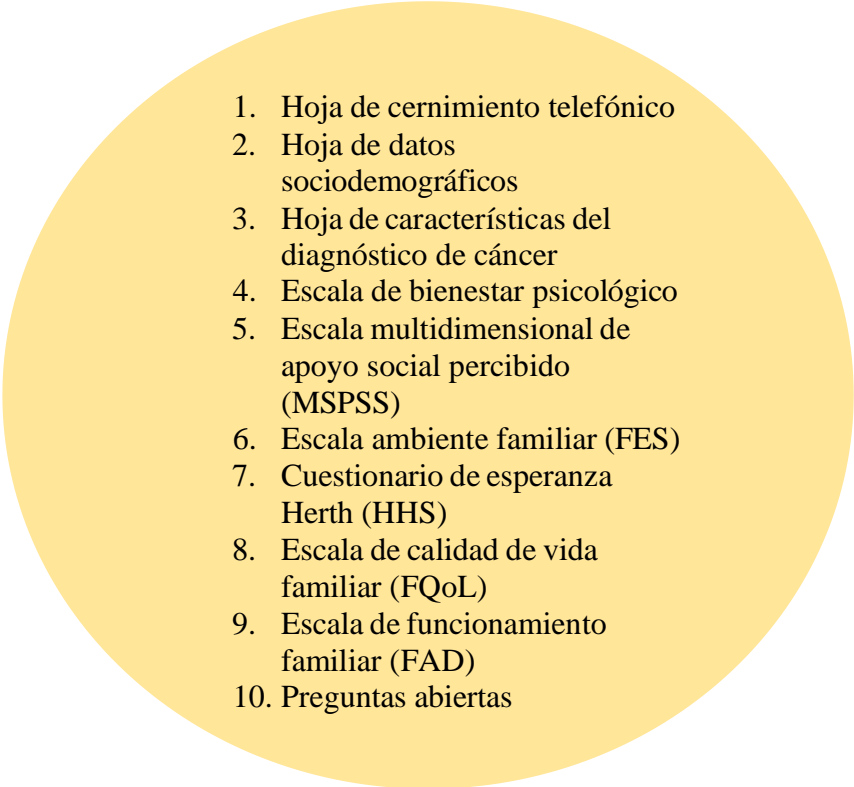
escala contiene cinco subescalas, las cuales son: interacción familiar, paternidad, bienestar emocional, bienestar físico/material, y apoyo relacionado a la discapacidad. La escala consta de 25 reactivos. El instrumento presenta una consistencia interna alta, con un Alfa de Cronbach de $\alpha = .94$ para la evaluación de importancia y $\alpha = .88$ para la evaluación de satisfacción (Hoffman et al., 2006). Esta escala está publicada en el internet y es de dominio público por lo que está autorizado su uso para fines investigativos o clínicos. El alfa de Cronbach de nuestra muestra fue de $\alpha = .98$, presenta una confiabilidad interna adecuada para la muestra.

Escala de evaluación familiar (FAD). La escala de evaluación familiar evalúa seis dimensiones de funcionamiento familiar tales como: a) resolución de problemas (PS), b) comunicación (CM), c) roles (RL), d) respuestas afectivas (RA), e) involucramiento afectivo (AI), y f) control conductual (BC). Cada dimensión se define como: a) la capacidad en resolver problemas y las acciones tomadas para lograrlo, b) la efectividad, claridad, alcance y dirección de la información compartida, c) evalúa cuanto la familia ha establecido patrones de conducta para manejar tareas familiares, d) evalúa la habilidad de cada miembro en responder con emociones adecuadas, e) la calidad del interés, preocupación e involucramiento que los miembros familiares se muestran entre sí, y f) describe los estándares y límites esperados con respecto al comportamiento. Esta escala también incluye una subescala de funcionamiento general (GF) (Barroilhet et al., 2009). El instrumento está construido para que todos los miembros de la familia (12 años >) puedan completarlo. La escala consta de 60 reactivos. Las alternativas se puntúan de 1 al 4, mientras menor la puntuación, mejor funcionamiento familiar. El instrumento presenta buena consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de $\alpha = .94$ (Barroilhet et al., 2009). Esta escala está publicada en el internet y es de dominio público por lo que está autorizado

su uso para fines investigativos o clínicos. El alfa de Cronbach de nuestra muestra fue de $\alpha = .96$, lo cual representa una confiabilidad interna adecuada.

Figura 2

Instrumentos cuidadores primarios

- 
1. Hoja de cernimiento telefónico
 2. Hoja de datos sociodemográficos
 3. Hoja de características del diagnóstico de cáncer
 4. Escala de bienestar psicológico
 5. Escala multidimensional de apoyo social percibido (MSPSS)
 6. Escala ambiente familiar (FES)
 7. Cuestionario de esperanza Herth (HHS)
 8. Escala de calidad de vida familiar (FQoL)
 9. Escala de funcionamiento familiar (FAD)
 10. Preguntas abiertas

Preguntas abiertas. La investigadora elaboró tres preguntas para que la persona cuidadora primordial profundizara y expresara su percepción sobre su experiencia durante el diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico de uno de sus miembros. Las preguntas fueron las siguientes: 1) ¿Qué cambios ha habido en su hogar y en la familia desde que diagnosticaron a su hijo con cáncer?, 2) ¿Cuál ha sido el mayor reto o la mayor dificultad en el proceso?, y 3) ¿Qué los ha ayudado como familia a seguir adelante?

Procedimiento**Reclutamiento**

Luego de recibir la aprobación del CIPSHI, se comenzó el proceso de reclutamiento de participantes. Los participantes de esta investigación fueron reclutados mediante promociones virtuales e impresas a la comunidad, particularmente se le dio promoción mediante afiches que se ubicaron en lugares que los familiares de pacientes con cáncer pediátrico frecuentan, tales como, centros oncológicos pediátricos en las áreas de hospitalización y clínicas de oncología ambulatoria, “Puerto Rico Hope Lodge y Hogar Niños que Quieren Sonreír”, y el hospedaje para pacientes con cáncer de la Sociedad Americana Contra el Cáncer de Puerto Rico. Los afiches y el material promocional también fueron distribuidos en organizaciones que trabajan con pacientes con cáncer pediátrico tales como: Fundación de Niños San Jorge y Sociedad Americana Contra el Cáncer; al igual que con el personal de trabajo social del Hospital Pediátrico Universitario, HIMA Caguas, Hospital Pediátrico Universitario y Hospital San Jorge.

En los afiches se ofrecieron los contactos de la investigadora principal para que los interesados pudieran comunicarse con la misma y un código QR que le permitía acceso al cuestionario. Una vez las posibles personas interesadas se comunicaron con la investigadora principal, estos pasaron por un proceso de cernimiento telefónico para determinar si la familia era elegible para participar del estudio. Se les informó sobre los criterios de inclusión y exclusión del estudio, y se les notificó que la duración de la entrevista sería aproximadamente entre 45 minutos a una hora. Se les notificó que no recibirían incentivos de ningún tipo por su participación en el estudio, pero que su participación podría aportar al campo de la psico-oncología en Puerto Rico. Se les notificó que se pretendía obtener una muestra de 60 personas cuidadoras primarias de un familiar con cáncer pediátrico. Las personas participantes fueron escogidas por disponibilidad. Para

la sección de preguntas cualitativas, todas las personas tuvieron la opción de completarlo por escrito al final del cuestionario en línea.

Protección de seres humanos: solicitud al Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI)

Con el propósito de salvaguardar los derechos humanos de las personas cuidadoras primarias se sometió la propuesta al Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Se detalló que los participantes tendrían espacio para abordar su experiencia durante el diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico de uno de los miembros de su familia. La propuesta fue aprobada por el CIPSHI (#2122-018).

Según se especificó, la participación en esta investigación fluctuó entre 45 a una hora. Debido a la situación de pandemia por el COVID-19 y la orden gubernamental de alejamiento, se solicitó al CIPSHI autorización para que la recopilación de datos se llevara a cabo virtualmente a través de la plataforma “Google Forms” para facilitar la accesibilidad de las personas participantes a la entrevista y salvaguardar su seguridad y salud. Cada persona recibió los cuestionarios y preguntas a través de un código QR y los completó de manera independiente o solicitando ayuda a la investigadora principal a través de llamada telefónica o mensaje de texto. Tanto los cuestionarios completados como las preguntas abiertas se identificaron con un código no reconocible que preservaba la identidad de los participantes. No se vislumbraron riesgos mayores durante la realización de esta investigación más allá de la incomodidad usual que pueden causar las preguntas sobre aspectos personales y experiencias emocionales. Sin embargo, se especificó que, de surgir la necesidad de apoyo psicológico, se detendría la entrevista y, de ser necesario, se le ofrecería una lista de teléfonos de emergencia y líneas de ayuda o se referiría al participante al Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP) para una evaluación.

El CUSEP realizaría el cernimiento virtual para ver si le podía ofrecer los servicios solicitados.

Finalmente, se especificó al CIPSHI que la participación en la investigación era voluntaria y no sería obligatorio culminar el proceso de entrevista, por lo que los participantes podrían retirar su participación en el momento que lo entendían pertinente, sin ser penalizados. Ver Apéndice D para copia de la Hoja de Consentimiento Informado.

Recopilación de Datos

Como se indicó anteriormente, el consentimiento informado se tomó en formato digital por medio de un formulario en *Google Forms*. Además, debido a la pandemia del COVID-19 y la orden gubernamental de alejamiento se solicitó una dispensa al CIPSHI para que la recopilación de datos pudiera realizarse completamente virtual. A los participantes se les ofreció una copia del consentimiento informado en formato electrónico. Tanto los instrumentos como las preguntas cualitativas fueron completados por medio de formularios electrónicos y recopilados con la plataforma *Google Forms*. Esta es una plataforma que sirve para el recogido de datos de manera segura y fiable.

Análisis de Datos

Una vez recopilados los datos, se exportaron a la plataforma *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versión 28)*. Se realizaron los análisis descriptivos para conocer el perfil de la muestra. Luego, con el propósito de evaluar las relaciones entre las variables dependientes (Calidad de Vida y Funcionamiento familiar) y las variables independientes (datos sociodemográficos, bienestar psicológico, apoyo social, cohesión familiar, y esperanza) se realizarán análisis de correlaciones para medir la fuerza de las relaciones entre las variables. Sin embargo, debido a la muestra limitada que se obtuvo, se utilizó la técnica de bootstrapping para lograr los análisis de regresión. La técnica de bootstrapping es una técnica de remuestreo aleatorio de las observaciones originales de forma repetida para

obtener información de la población subyacente y realizar inferencias mediante la creación de muestras simuladas (Bittman, 2021). El análisis de regresión permitió predecir cómo las variables independientes (datos sociodemográficos, bienestar psicológico, apoyo social, cohesión familiar, y esperanza) inciden en las variables dependientes (calidad de vida y funcionamiento familiar). Por otra parte, se pretendió llevar a cabo una mediación para evaluar la hipótesis de efecto indirecto del apoyo social y esperanza en el funcionamiento familia y calidad de vida. No obstante, dado que la muestra era tan pequeña no se pudo realizar este análisis.

Análisis Cualitativo

El análisis de los datos cualitativos se hizo por método deductivo e inductivo para codificar las respuestas de los participantes a las preguntas abiertas (Miles et al., 2020). Previo a la codificación de las respuestas individuales de los participantes, se creó un libro de códigos inicial para guiar la codificación. Utilizando el modelo Doble ABC-X (McCubbin & Patterson, 1983) como guía para identificar factores que pudieran servir como factores protectores para las familias antes eventos estresantes o de crisis. Igualmente, se mantuvo flexibilidad ante el proceso de codificación y surgieron nuevos códigos durante el proceso de análisis. Se realizó codificación in-vivo y a priori (utilizando el libro de códigos previamente mencionado) para analizar la narrativa de cada participante en cada una de las tres preguntas abiertas. Luego del análisis preliminar de las narrativas de los participantes por cada pregunta, se realizó una segunda ronda de análisis lo cual permitió refinar las categorías, eliminando códigos redundantes y agrupando categorías, delineando códigos de mayor categoría y subcódigos, y solidificando definiciones para cada uno. Al terminar esta segunda ronda de análisis y reagrupación, se desarrolló una tabla que contiene todos los códigos y subcódigos, con ejemplos de las narrativas de los participantes.

CAPITULO III**RESULTADOS**

Primeramente, proveo una descripción de la muestra que participó del estudio. Luego respondo las preguntas de investigación y describo las correlaciones entre funcionamiento familiar, bienestar psicológico general, apoyo social, cohesión familiar, calidad de vida familiar y la esperanza. También, se presenta el análisis de los datos cualitativos obtenido de tres preguntas abiertas realizadas a los participantes que van dirigidas a explorar la percepción sobre la experiencia de cáncer pediátrico de las familias.

Perfil sociodemográfico de los participantes

En la Tabla 1 se muestra el perfil sociodemográfico de nuestra muestra. Las personas participantes fluctuaban entre 27 y 56 años, con una edad promedio de 37 ($DE = 8.74$). El 69% de la muestra fueron féminas, el 98% son puertorriqueños y 2% dominicanos. La mayoría de las personas participantes (63.3%) tenían empleo al momento de contestar el cuestionario. El ingreso de mayor frecuencia entre los participantes era menor a \$14,000 (32.7%), seguido por \$14,000 a \$25,000 (16.3%) y \$26,000 a \$35,000 (14.3%). El 42.9% de la muestra completó un grado académico de bachillerato y el 22.4% algún estudio postgraduado. También, más de la mitad de la muestra (69.4%) estaba en una relación de pareja (casados y noviazgo), mientras que el 24.5% estaba soltero/a, 4.1% divorciado/a y 2% viudo/a. El 32.7% de la muestra reportó vivir en zona rural, mientras que el 67.3% reside en área urbana. El 44.9% de las familias vive con 2 a 3 personas en su hogar, mientras que el 53.1% vive con 4 a 6 personas en su hogar. Así mismo, los hallazgos reflejaron que el 69.4% de las familias tenían entre 1 a 2 hijos. La mayor parte de la muestra se identificó como religiosa (83.7%), siendo el catolicismo el de mayor porcentaje (46.9%) y sólo un 2% se denominaron como ateos. Más de la mitad de los participantes trabajaba a tiempo completo (53.1%). El 77.6% de los participantes reportó que su trabajo

se vio afectado por el diagnóstico de cáncer de su prole, y el 61.2% tuvo que abandonar su trabajo en algún momento a raíz del diagnóstico y tratamiento de cáncer de su prole. El 53.1% de la muestra contaba con el seguro del gobierno (Plan Vital/Reforma), mientras que un 32.7% contaba con seguro privado, y sólo 4.1% tenía cubierta especial de cáncer, ya sea en seguro del gobierno o privado. Finalmente, el 4.1% no contaba con seguro médico.

En la Tabla 2 se muestra información sobre el diagnóstico de cáncer del menor. Las personas participantes reportaron que al momento de la entrevista 55.1% de los menores recibían tratamiento contra el cáncer. El 34.7% de los menores recibió tratamiento contra el cáncer por un periodo de 7-12 meses, el 12.2% recibió tratamiento de 19-24 meses, el 10.2% de 3-6 meses, el 10.2% de 25-36 meses, el 6.1% por menos de 3 meses y el 6.1% de 13-18 meses. En general, la mayoría de los menores (95.9%) en esta muestra habían sido diagnosticados con cáncer por primera vez, mientras que el 4% había tenido relapso o un diagnóstico recurrente. Con respecto al tipo de cáncer, el 57.1% padecía de algún tipo de leucemia, el 12.2% de algún tipo de linfoma, el 6.1% de retinoblastoma, el 6.1% de neuroblastoma, el 6.1% de astrocitoma, el 4.1% de F.H.C., el 6.1% de ependimoma, y 2% de melanoma.

Tabla 1

Información sociodemográfica de los participantes (N=49)

Variable	Frecuencia	%
Sexo		
Masculino	15	30.6
Femenino	34	69.4
Educación		
Ninguna	2	4.1

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

50

Secundaria	5	10.2
Años de universidad	6	12.2
Grado asociado	4	8.2
Bachillerato	21	42.9
Post-grado	11	22.4

Etnia

Puertorriqueño/a	48	98.0
Dominicano/a	1	2.0

Estado civil

Soltero/a	12	24.5
Noviazgo	10	20.4
Casado/a	24	49.0
Viudo/a	1	2.0
Divorciado/a	2	4.1

Ingreso

Menos de \$14k	16	32.7
\$14k-\$25k	8	16.3
\$26k-\$35k	7	14.3
\$36k-\$46k	3	6.1
\$47k-\$57k	5	10.2
\$58k-\$70k	2	4.1
Más de \$70k	5	10.2
Prefiero no contestar	3	6.1

Zona de residencia

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

51

Urbana	33	67.3
Rural	16	32.7

Cantidad de personas que viven en el**hogar**

1-3	22	44.9
4-6	26	53.1
7 o más	0	0

Cantidad de hijos

1-2	34	69.4
3-4	16	32.7
5 o más	0	0

Denominación religiosa o espiritual con**la que se identifican**

Evangélica	16	32.7
Católica	23	46.9
Ateísmo	1	2.0
Testigos de Jehová	1	2.0
Santería	1	2.0
Otro	8	16.3

Trabaja

Sí	31	63.3
No	18	36.7

Estatus laboral

Tiempo completo	26	53.1
-----------------	----	------

CÁNCER PEDIÁTRICO Y SISTEMA FAMILIAR

52

Tiempo parcial	5	10.2
Desempleado/a	11	22.4
Otro	7	14.3
Trabajo afectado		
Sí	38	77.6
No	11	22.4
Abandonado su trabajo		
Sí	30	61.2
No	19	38.8
Plan médico		
Seguro privado	16	32.7
No tiene seguro	2	4.1
Vital/Reforma	26	53.1
Seguro de cáncer	2	4.1
Seguro privado, Vital/Reforma y de cáncer	5	10.2

Tabla 2

Información Sociodemográfica relacionada al diagnóstico de cáncer (N=49)

Variable	Frecuencia	%
Recibe tratamiento actualmente		
Sí	27	55.1
No	22	44.9
Tiempo recibiendo tratamiento		

Menos de 3 meses	3	6.1
3-6 meses	5	10.2
7-12 meses	17	34.7
13-18 meses	3	6.1
19-24 meses	6	12.2
25-36 meses	5	10.2

Diagnóstico de prole

Primer diagnóstico	47	95.9
Recurrente	1	2.0
Recaída/Relapso	1	2.0

Tipos de cáncer

Leucemia	28	57.1
Linfoma	6	12.2
Retinoblastoma	3	6.1
Neuroblastoma	3	6.1
Astrocitoma	3	6.1
F.H.C.	2	4.1
Ependimoma	3	6.1
Melanoma	1	2.0

Correlación de factores protectores en los sistemas familiares**Funcionamiento Familiar**

Nuestra primera hipótesis relacionada al funcionamiento familiar fue la siguiente:

H1. El funcionamiento familiar se relaciona en forma positiva y estadísticamente significativa con la cohesión familiar, esperanza, bienestar psicológico y apoyo social.

Es decir, a mayor cohesión familiar, mayor esperanza, mayor bienestar psicológico, y mayor apoyo social, mayor será el funcionamiento familiar.

Esta hipótesis se cumplió parcialmente (Ver Tabla 3 para la correlación entre variables). Se obtuvo una relación positiva grande y estadísticamente significativa entre funcionamiento familiar y bienestar ($r = .77$; $p = .001$); a medida que aumenta funcionamiento familiar aumenta el bienestar psicológico. También, se identificó una relación positiva moderadamente grande entre funcionamiento familiar y apoyo social ($r = .65$; $p = .001$); a medida que aumenta funcionamiento familiar aumenta apoyo social. Por otra parte, se identificó una tendencia a una relación negativa moderada entre funcionamiento familiar y cohesión familiar ($r = -.28$; $p = .068$). No obstante, esta correlación no fue significativa. Por último, se identificó una relación positiva moderadamente grande y estadísticamente significativa entre funcionamiento familiar y esperanza ($r = .62$; $p = .001$); a medida que aumenta funcionamiento familiar aumentan los niveles de esperanza.

Tabla 3

Estadísticas descriptivas y correlación entre variables (N=44).

	<i>M</i>	<i>DE</i>	1	2	3	4	5
1. Funcionamiento fam	3.04	0.53	(.96)				
2. Bienestar	165.87	36.10	.765**	(.90)			
3. Apoyo social	5.65	1.60	.646**	.575**	(.99)		
4. Cohesión familiar	7.64	1.64	-.278	-.011	-.112	(.37)	
5. Esperanza	53.82	12.10	.617**	.554**	.583**	-.338*	(.92)

Nota: ** $p < .01$; * $p < .05$. El alfa de Cronbach de cada escala se presenta entre paréntesis en la diagonal. 5 missing values.

Calidad de vida familiar

La tercera hipótesis relacionada con la calidad de vida familiar fue la siguiente:

H3. La calidad de vida familiar se relaciona en forma positiva y estadísticamente significativa con la cohesión familiar; la esperanza, el bienestar psicológico y apoyo social. Es decir, a mayor cohesión familiar, a mayor esperanza, mayor bienestar psicológico, y mayor apoyo social, mayor será la calidad de vida familiar.

Esta hipótesis se confirmó parcialmente ya que no hubo correlación entre calidad de vida y cohesión familiar (ver Tabla 4). Sin embargo, se obtuvo una relación positiva moderadamente grande y estadísticamente significativa entre calidad de vida familiar y bienestar ($r = .73$; $p = .001$); a medida que aumenta la calidad de vida familiar aumenta el bienestar psicológico. Igualmente, se identificó una relación positiva moderadamente grande y estadísticamente significativa entre calidad de vida familiar y apoyo social ($r = .75$; $p = .001$); a medida que aumenta calidad de vida familiar aumenta apoyo social. Por otra parte, se identificó una relación negativa pequeña y no significativa entre calidad de vida y cohesión familiar ($r = -.15$; $p = .319$). Finalmente, se identificó una relación positiva moderada y estadísticamente significativa entre calidad de vida familiar y esperanza ($r = .57$; $p = .001$); a medida que aumenta la calidad de vida familiar aumenta la esperanza ($r = .57$; $p = .001$).

Es importante resaltar que se identificó que tanto la escala de bienestar ($r = .73$) como la de apoyo social ($r = .75$) presentan indicios de un problema de multicolinealidad con la escala de calidad de vida familiar. Una puntuación igual o mayor a .80 en el coeficiente de Pearson es evidencia de un problema de multicolinealidad (Field, 2018). A pesar de que en este caso las puntuaciones bajo discusión no sobrepasan .80, las mismas

están suficientemente cerca que deben presentar una preocupación a la hora de evaluar e interpretar los resultados.

Tabla 4

Estadísticas descriptivas y correlación entre variables (N=44).

	<i>M</i>	<i>DE</i>	1	2	3	4	5
1. Calidad de vida Fam.	96.18	0.03	(.98)				
2. Bienestar	165.87	36.10	.732**	(.90)			
3. Apoyo social	5.65	1.60	.748**	.575**	(.99)		
4. Cohesión familiar	7.64	1.64	-.154	-.011	-.112	(.37)	
5. Esperanza	53.82	12.10	.568**	.554**	.583**	-.338*	(.92)

Nota: **p < .01; *p < .05. El alfa de Cronbach de cada escala se presenta entre paréntesis en la diagonal. 5 missing values.

Resulta importante notar que el coeficiente de Cronbach de todas las escalas fue mayor a .70 lo que se considera aceptable (Hundleby & Nunnally, 1994), con la excepción de la escala de cohesión familiar. Esto implica que todas las escalas con la excepción de la escala de cohesión familiar presentan una confiabilidad interna adecuada para la muestra. Esta baja puntuación puede estar relacionada al diseño de la prueba, debido a que las pruebas que utilizan un formato de cierto y falso puede resultar en una baja confiabilidad interna, a causa de que las contestaciones pueden ocurrir por casualidad, error y por falta de variabilidad. Se puede observar una puntuación menor al punto de corte aceptable de .70 ($\alpha = .37$) en el coeficiente de correlación de Kuder-Richardson 20 (KR-20) para la escala de cohesión familiar (Kuder & Richardson, 1937). Esto reduce drásticamente la confianza que podemos tener en los resultados de los análisis que utilizan datos de esta escala.

Análisis de regresión de factores predictores en el funcionamiento de sistemas familiares

H2. Las variables de bienestar psicológico, apoyo social, cohesión familiar y esperanza predicen estadísticamente un incremento en funcionamiento familiar.

Luego de las correlaciones se realizó un análisis de regresión múltiple para evaluar si las variables de bienestar psicológico, apoyo social, cohesión familiar y esperanza predicen un mayor funcionamiento familiar y un mayor nivel de calidad de vida familiar. Primeramente, se consideraron los factores establecidos en el Modelo Doble ABC-X de McCubbin y Patterson (1983) para explicar los factores que influyen en la respuesta de los sistemas familiares ante un evento o crisis y como logran adaptarse a la nueva realidad presentada (Ver Figura 1). El modelo Doble ABC-X hace un esfuerzo para explicar (a) los estresores adicionales que dan forma en que las familias se adaptan, (b) los recursos psicológicos intrafamiliares y recursos sociales que tienen las familias para manejar situaciones de crisis, (c) los cambios en significado que desarrollan las familias como esfuerzo a darle sentido a las situaciones, (d) las estrategias de afrontamiento del sistema familiar, y (e) el rango de resultados y consecuencias de los esfuerzos de las familias para adaptarse al evento estresante (McCubbin & Patterson, 1983). A través del análisis de regresión se pudo identificar qué factores influyen con mayor peso en la respuesta adaptativa del sistema familiar – funcionamiento familiar y calidad de vida familiar - ante una situación de crisis.

Funcionamiento familiar

Según los análisis realizados correspondientes a la variable de funcionamiento familiar, el modelo inicial (Modelo 1) donde se contemplan las cuatro variables independientes (bienestar psicológico, apoyo social, cohesión familiar y esperanza)

presenta un ajuste adecuado para predecir el funcionamiento familiar debido a que la F es significativa ($p = 23.730$; $p = .001$). Este modelo explica 67.9% de la varianza de funcionamiento familiar ($R^2 = 67.9$).

Tabla 5

Ajuste del modelo de regresión ($N=44$).

	Modelo 1	<i>p</i>
<i>F</i>	23.730	.001
R^2	.679	
ΔR^2	.709	

Habiendo establecido que el modelo presenta un ajuste adecuado para llevar a cabo un análisis de regresión apropiado, los hallazgos del análisis reflejan que solo una de las variables independientes tuvo un impacto significativo en el modelo (Ver Tabla 6). La variable que aumento la probabilidad de predecir funcionamiento familiar fue bienestar psicológico ($B = .001$; $p = .001$; 95% CI [.006, .010]). Es decir, el único predictor de funcionamiento familiar es bienestar psicológico, por cada cambio de unidad en la variable de bienestar funcionamiento familiar incrementa por .001 de una unidad. Vale resaltar que, aunque la variable de cohesión familiar no es estadísticamente significativa, presenta una tendencia que si hubiese mayor cantidad de participantes podría resultar en un predictor del funcionamiento familiar.

Tabla 6*Modelo de regresión (N=44).*

Variables	Modelo 1				
	B	EE	95% CI	β	<i>p</i>
Constante	1.579	.392			
Bienestar	.008	.001	(.006, .010)	.001	.000
Apoyo social	.080	.038	(-.005, .209)	.038	.045
Cohesión familiar	-.069	.036	(-.136, -.031)	.036	.055
Esperanza	.003	.007	(-.010, .020)	.007	.580

Notas: Variable dependiente: Funcionamiento Familiar; EE=error estándar. 5 missing values.

Calidad de vida familiar

Nuestra cuarta hipótesis relacionada con la calidad de vida familiar fue la siguiente:

H4. Las variables de bienestar, apoyo social, cohesión familiar y esperanza predicen estadísticamente un incremento en calidad de vida familiar.

Esta hipótesis se confirmó. Según los análisis realizados correspondientes a la variable de calidad de vida familiar, el modelo inicial (Modelo 1) donde se contemplan las cuatro variables independientes (bienestar psicológico, apoyo social, cohesión familiar y esperanza) presenta un ajuste adecuado ya que la *F* es significativa ($p = 23.287$; $p = .001$). Esto significa que el modelo es adecuado para predecir la calidad de vida familiar. Este modelo explica 67.5% de la varianza de calidad de vida familiar ($R^2 = 67.5$). (Ver Tabla 7).

Tabla 7Ajuste del modelo de regresión ($N=44$).

	Modelo 1	<i>p</i>
<i>F</i>	23.287	.001
<i>R</i> ²	.675	
ΔR^2	.705	

Habiendo establecido que el modelo presenta un ajuste adecuado para llevar a cabo un análisis de regresión apropiado, los hallazgos del análisis reflejan que solo dos de las variables independientes tuvo un impacto significativo en el modelo inicial (Ver Tabla 8). En orden de importancia las variables que aumentan la probabilidad de predecir calidad de vida familiar son: apoyo social ($B = 6.798$; $p = .003$; 95% CI [3.208, 11.836]) y bienestar psicológico ($B = .284$; $p = .001$; 95% CI [.153, .425]). El mejor predictor de calidad de vida familiar es apoyo social a razón de 1:.470. Esto implica que, por cada cambio de unidad en la variable de apoyo social calidad de vida familiar incrementa por .470 de una unidad.

Tabla 8*Modelo de regresión (N=44).*

	Modelo 1				
Variables	B	EE	95% CI	β	<i>p</i>
Constante	19.663	19.510			
Bienestar	.284	.065	(.153, .425)	.455	.001
Apoyo social	6.798	2.063	(3.208, 11.836)	.470	.003
Cohesión familiar	-1.300	1.627	(-4.884, 1.653)	-.093	.400
Esperanza	.018	.277	(-.529, .452)	.010	.937

Notas: Variable dependiente: Calidad de Vida Familiar; EE=error

estándar. 5 missing values.

Percepción sobre la experiencia de cáncer: análisis cualitativo

Para profundizar sobre las experiencias vividas de las familias en Puerto Rico al recibir un diagnóstico de cáncer pediátrico en un hijo o familiar menor de edad, se realizaron preguntas abiertas. A continuación, se presentarán las temáticas identificadas por las personas participantes. Para la pregunta 1: ¿Qué cambios ha habido en su hogar y en la familia desde que diagnosticaron a su hijo/familiar con cáncer?, se identificaron las siguientes categorías:

Aspecto económico y laboral

El aspecto económico y laboral fue la categoría principal de preocupación o estrés para las personas cuidadoras. Las personas participantes narraron que, al recibir el diagnóstico, su vida laboral y económica se vio sumamente afectados de manera adversa. Las personas indicaron que el alto costo de las pruebas diagnósticas, la transportación a citas, y el tiempo fuera del trabajo fueron los factores más significativos a raíz del diagnóstico de cáncer del menor.

Algunas narrativas que ejemplifican esta temática son las siguientes:

“Los cambios que tuvimos fueron relacionados al trabajo en aquel momento el tratamiento es 3 veces en semana por lo que tuve que renunciar al mismo para poder llevarla a las citas, de igual forma, mi hija mayor perdió su última clase por un año completo porque me acompañaba al tratamiento de su hermana ya que no había quien la recogiera a la escuela porque nos mudamos a Estados Unidos así que los cambios estuvieron dirigidos a la pérdida de ingreso por mi parte y la reorganización escolar”. Otra persona expresó lo siguiente: “Mas trabajo para poder pagar los cuidados del nene”,

Mientras que otra participante señaló que tuvo “cambios en horarios de trabajo” y otra participante dijo: “Ambos padres no están trabajando. Mucha atención al paciente con cáncer y el hermano se siente el cambio. Por más que tratemos que no.”

Unión Familiar

El aspecto de unión familiar fue un factor significativo para las familias al momento de recibir el diagnóstico de cáncer en la prole o miembro de la familia menor de edad. La mayoría de las respuestas indican que a raíz del diagnóstico hubo cambio de manera positiva en la medida que hubo mayor unión familiar entre los miembros de la familia inmediata y extendida. No obstante, en pocas instancias reportaron tener menor unión familiar, pero lo atribuyeron a las responsabilidades laborales y económicas, y/o el distanciamiento físico debido a la pandemia de COVID-19 y las medidas de precaución. De igual modo, aunque reportaron mayor unión, se manifestó el impacto en la homeostasis familiar dado a la re-estructuración relacional entre los miembros de la familia a causa de los cambios que tuvieron que realizar en su vida cotidiana para lidiar con el cuidado del menor con cáncer.

Algunos ejemplos de narrativas de las personas cuidadoras fueron:

“Después del diagnóstico de mi hijo nos hemos unido más en familia.”

“Desde que diagnosticaron a mi hija, se afectó la unión familiar porque tuve que separarme de mis otros dos hijos y mis padres, mientras tenía que estar con mi hija en su tratamiento en San Juan. Tuve que estar sin trabajar durante ese tiempo, pero ya actualmente me encuentro trabajando”

“Nos apreciamos más que nunca y nos damos apoyo mutuo.”

“Más unidos y mejor comunicación.”

“Nos sentamos con más frecuencia a hablar sobre lo que nos está pasando en nuestras vidas”

“Papa se ha distanciado, tiene que trabajar más para cumplir con los gastos”

“Mucho tiempo en el hospital, pasar menos tiempo con tus otros hijos”

Aspecto socioemocional

Varios participantes nombraron situaciones referentes al aspecto socioemocional como uno de los principales cambios al recibir un diagnóstico de cáncer pediátrico su prole o miembro de la familia menor de edad. Como parte de los cambios más fuertes a raíz del diagnóstico, identificaron aspectos relacionales, emocionales, y adaptativos ante la nueva realidad como parte de los cambios más fuertes a raíz del diagnóstico. Así mismo, se manifestó el impacto significativo en el estado anímico del sistema familiar a causa de recibir el diagnóstico de cáncer pediátrico.

Algunos ejemplos de narrativas de los cuidadores primarios son:

“Divorcio, soledad, triste. No tengo dinero”

“Estado de ánimo, estado financiero. Ha sido un momento sumamente difícil para nuestra familia.”

“Incertidumbre y ansiedad”

“Tensiones y preocupaciones”

“Presupuesto, salud mental”

“Tratamos de que su vida sea lo más normal posible.”

“Todo el cuidado se basaba en La Niña! Pues en ese momento era la prioridad para todos en la familia”

Re-significancia de vida

Algunos participantes identificaron la re-significancia de la vida como un cambio significativo a raíz del diagnóstico de su prole o miembro de la familia menor de edad. Las narrativas reflejaron la necesidad del sistema familiar de repensar la vida, reevaluar las prioridades y valores de la familia, y reflexionar sobre la fragilidad y efimeridad de la vida.

Algunos ejemplos de narrativas de los cuidadores primarios son:

“Aprender a valorar la vida”

“Valorar la vida”

“... aferrarme a la más mínima posibilidad de vida y de vencer el Cáncer.

Mantenerme positiva y transmitirle ese sentimiento a mi hija...”

Para la segunda pregunta ¿Cuál ha sido el mayor reto o la mayor dificultad en el proceso? se identificaron 4 categorías que permitieron el análisis de las narrativas de los participantes. Las categorías fueron: diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico, rol de cuidador, aspecto socio emocional y recursos económicos.

Diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico

La gran mayoría de los participantes identificaron como reto mayor el proceso de diagnóstico y tratamiento, lo que incluye aceptación del diagnóstico, procedimientos y efectos secundarios de los tratamientos en los niños diagnosticados con cáncer.

Ciertamente, el recibir un diagnóstico de cáncer en un miembro de la familia menor de edad, trastoca todas las instancias y particularidades del sistema familiar.

Algunos ejemplos de narrativas de los cuidadores primarios son:

“Todavía falta mucho, pero hasta ahora ha sido el tratamiento los efectos secundarios después de”

“Todo es un proceso muy difícil. Desde el diagnóstico, la pérdida de cabello, un tratamiento tan fuerte en tiempo de pandemia. Hay que cuidar de nuestros pacientes el doble. Pero aquí estamos ya casi 3 años de tratamiento. De días buenos y unos no tan buenos, pero agarrados de la mano de Dios confiamos que pronto acabaremos.”

“Aceptar que un hijo tiene cáncer”

“Tenerla hospitalizada fue algo muy difícil! Verla sufrir”

“Explicarles a mis hijos el diagnóstico del chiquito y buscar que entiendan cómo le afecta el presente y el futuro”

“Lo más difícil fue recibir la noticia y la incertidumbre de no saber si mi hija asimilará el tratamiento o sobrevivirá. también el manejar la forma en que le daría la noticia a mi hija sin que se diera cuenta de mis miedos y preocupaciones.”

Rol de cuidador

Por otra parte, el cambio de roles y tomar un rol de cuidador primario particularmente en la época de la pandemia de COVID-19 fue un reto principal identificado por los padres y/o cuidadores. Varios de los participantes mencionaron aspectos de distanciamiento social, impacto en estatus laboral, responsabilidad y carga que este nuevo rol incurre adicional a los otros roles que previamente fungían.

Algunos ejemplos de narrativas de los cuidadores primarios son:

“La distancia, los tratamientos eran en Estados Unidos. Inicialmente eran citas cada 4 semanas, y teníamos que dejar mi hija mayor a cargo de la abuela en Puerto Rico”

“Aprender a cuidar de mi hija”

“Cuidarlo para que no se enferme”

“Tener que viajar fuera de Puerto Rico y tener que dejar a tus otros hijos al cuidado de un familiar y no poder llevarlo conmigo.”

“Criar de nuestro bebe de 1 año mientras cuidamos a la nena de 4”

Aspecto socioemocional

Además de los aspectos técnicos del cáncer y los tratamientos, los participantes hablaron sobre el impacto emocional, relacional y adaptativo que tiene la enfermedad en la familia. Narraron sobre la dificultad que impone la incertidumbre de la enfermedad, como

ser co-reguladores para sus hijos cuando tienen miedo y ansiedad, y poder cuidar de sus hijos cuando emocionalmente no se sienten bien.

Algunos ejemplos de narrativas de los cuidadores primarios son:

“La parte emocional para mí fue el mayor reto. Nos deprimimos mucho nos dio mucha ansiedad. Tuve problemas del sueño, incluso ataques de pánico, me levantaba en las noches llorando, no podía ni ver dormir a mi hija sin llorar, fueron unas primeras semanas bien difíciles, luego de ahí pues tomé ánimo porque sabía que necesitaba a su mamá centrada.”

“Entender la situación y apoyarnos como familia”

“La tristeza de la familia”

“Mantener el ánimo y positivismo entre la familia”

“Ansiedad de esperar los resultados, calmarnos para tomar acción”

“Aceptar la situación y tomar acción rápido, calmarlo”

Recursos económicos

Por último, los participantes también identificaron retos económicos que inciden en su experiencia como familia atravesando un diagnóstico de cáncer pediátrico. Cuando narran sobre los recursos económicos hablan sobre los recursos individuales y del país para atender situaciones de salud urgentes, particularmente en el ámbito pediátrico. También hablan sobre como estos recursos inciden en la calidad de servicio médico recibido.

Algunos ejemplos de narrativas de los cuidadores primarios son:

“El sistema de salud de Puerto Rico y la falta de pediatras en el país. También el aceptar que algo así nos ha pasado como familia. ¡Pero por ahí vamos!”

“Que no le aprueban ningún beneficio por el salario del Papá.”

Para la tercera pregunta ¿Qué los ha ayudado como familia a seguir adelante? se identificaron 2 categorías: esperanza y espiritualidad, y apoyo social. Estas categorías permitieron analizar las narrativas de los participantes para identificar aquellos factores que les ayudaron a sobrellevar los cambios y retos que identificaron anteriormente.

Esperanza y espiritualidad

La gran mayoría de los participantes identificaron aspectos de esperanza y espiritualidad como factores que le ayudaron a fortalecerse y seguir adelante para acompañar a su prole o miembros de la familia menores de edad, cuidarlos y proveerle apoyo y actitud positiva durante el proceso.

Algunos ejemplos de narrativas de los cuidadores primarios son:

“La fe! Creemos y tenemos claro que todo es la voluntad de Dios. Él nos trajo aquí y aunque es difícil el proceso, Dios ha sido bueno.”

“La espiritualidad ha sido lo más importante para mí en este proceso, creo que poder orar y saber que Dios tiene control cualquiera fuese el resultado me daba paz, mi esposo no hablaba mucho del tema porque se descomponía, pero siempre me escuchaba y me validaba y eso es bien valioso y me decía no puedo hablarlo, pero me siento como tú. Mi familia y mis amistades fueron valiosas también. Mis amistades hicieron un grupo de WhatsApp para mantenernos todas en contacto, todos los días nos escribíamos, orábamos y creo que todo eso nos ayudó mucho. Pienso que la familia se unió mucho más en este proceso. El personal médico también fue clave, me daban mucha seguridad y las enfermeras tenían muchos detalles con mi hija, la hacían sentir segura y bien. Fui muy afortunada”

“Agarrarme de la mano de Dios, de la fe, el apoyo de mi familia y amigos, el apoyo de los médicos y enfermeras que son excelentes, orientarme sobre la enfermedad y

aferrarme a la más mínima posibilidad de vida y de vencer el Cáncer. Mantenerme positiva y transmitirle ese sentimiento a mi hija”

“Estar positivo y con muchísima fe.”

“Buscar el bienestar y todo lo que sea necesario para la curación y sanación de nuestro niño.”

“La fe en Dios que nuestra hija se va a sanar”

Apoyo social

También, identificaron el apoyo social tanto de la familia, las amistades, el personal hospitalario, la iglesia y los grupos de apoyo como aspecto fundamental para sobrellevar el diagnóstico, el tratamiento y las secuelas emocionales que trae la enfermedad. En ocasiones, también narran sobre el apoyo emocional que les proveen sus relaciones interpersonales, e incluyen elementos de fe y esperanza desde el aspecto social (grupos de apoyo en la iglesia, relación con compañeros de iglesia) que les han ayudado a seguir adelante.

Algunos ejemplos de narrativas de los cuidadores primarios y/o padres de niños con cáncer son:

“Apoyo y comunicación”

“La unión familiar”

“El amor de familia”

“Pues al principio se lloró mucho, mucha lamentación, hasta que decidimos darle frente a la situación y aceptarla y aprender a ser mejores personas mejor familia de lo aprendido por la situación”

“La unión familiar y estar todos orientados con respecto a la condición. Poder y ser capaz de ayudar a ser amado en momentos difíciles.”

“Psicólogos, amigos, familiares, ejercicios, apoyo mutuo entre los miembros del hogar, la comunidad. La fe.”

“Apoyo de mi mama y el personal del hospital”

“Las amistades y la familia han estado bien envueltas en nuestras vidas. Nos han brindado apoyo emocional y financiero cuando más lo necesitamos.”

“Unión y apoyo familiar- abuelos, tíos, primos. Toda la familia se ha unido más. Se siente el cariño y nos ayuda a seguir adelante.”

“Apoyo de abuelos y tíos para cuidarla mientras yo trabajo”

CAPITULO IV**DISCUSIÓN**

El propósito de este estudio fue explorar la experiencia de las familias y cuidadores primarios de niños con cáncer pediátrico e identificar los recursos de la familia ante una crisis o evento estresante y cómo la maneja para lograr adaptarse. Se evaluaron diferentes factores que influyen en la experiencia de la familia ante un evento estresante tales como: funcionamiento familiar, calidad de vida familiar, bienestar psicológico, cohesión familiar, apoyo social y esperanza.

Perfil sociodemográfico de los participantes

Tomando en consideración los factores sociodemográficos de los participantes, resulta importante resaltar algunos aspectos que impactan significativamente un sistema familiar y su funcionamiento. El 76% de los participantes se identificaron como féminas y madres de niños con cáncer, lo que sustenta la literatura que indica que las madres son las cuidadoras principales de niños con condiciones crónicas (Rivero-Vergne et al., 2008). Al revisar los factores económicos, observamos que gran parte de la muestra vive bajo los niveles de pobreza (32.7%), ganando menos de \$14 mil dólares al año. Sin embargo, el 42.9% ha completado un grado académico de bachillerato por lo que cuentan con competencias profesionales y laborales. Por tanto, resulta importante señalar que gran parte de los participantes (77.6%) reportaron que su trabajo se vio afectado luego del diagnóstico de cáncer de su hijo, ya sea porque generaron menos ingreso o porque tenían que cesar de trabajar. Específicamente, el 61.2% de los participantes tuvo que abandonar su trabajo en algún momento a raíz del diagnóstico de cáncer de su prole. Múltiples estudios revelan que las madres típicamente son las cuidadoras primarias de los niños, aunque tengan una pareja, y que el 50% de los cuidadores dependen del ingreso económico de sus parejas u otros miembros de la familia dado que tienen que renunciar a sus trabajos para cuidar de sus

hijo/as (Alves et al., 2013). Así mismo, es importante resaltar que las familias son la fuente principal de apoyo emocional para los niños y jóvenes que reciben tratamiento, por lo que el apoyo familiar y bienestar de los cuidadores es de suma importancia para el bienestar de los niños y jóvenes con cáncer (Alves et al., 2013).

Al revisar la accesibilidad a servicios médicos, observamos factores que pueden impactar tanto el cuidado del niño y joven como a su familia. Observamos que solo el 4.1% de los participantes no cuenta con seguro médico, sin embargo, el 53.1% cuenta con seguro del gobierno, 32.7% con seguro privado, y 4.1% con cubierta especial de cáncer. No obstante, la realidad económica y médica/salubre en la isla crea un gran sesgo en los servicios que reciben los niños diagnosticados con cáncer y sus familias. La falta de acceso a médicos especialistas, largos tiempos de espera para que un médico les evalúe, la falta de aceptación de planes médicos en oficinas privadas, la carencia de servicios básicos de salud preventivos y de emergencia, falta de apoyo psicosocial, y un sistema de salud deficiente son algunos de los factores que indican significativamente en la salud de nuestros niños y jóvenes, y de sus familias como proveedores y cuidadores primarios (Torres, 2022).

La corrupción gubernamental, los bajos recursos económicos y salubres de la población, la ausencia de servicios básicos, los eventos climatológicos y la pandemia del COVID-19 han sido y siguen siendo devastadores para nuestra seguridad y salud (Sosa Pascual y Wiscovitch Padilla, 2023). Han tenido como consecuencia la falta de acceso y escasez de recursos, la falta de cercanía y apoyo social, así perjudicando así la salud física y mental de las familias puertorriqueñas. Esto a su vez ha tenido un impacto directo y poniendo en mayor riesgo a nuestras familias que atraviesan un diagnóstico de cáncer y todo lo que ello implica (p. ej., cambio de roles, tratamientos, responsabilidades financieras, entre otros).

Análisis de factores protectores en los sistemas familiares y factores predictores sobre el funcionamiento y calidad de vida familiar

Desde el marco teórico, se estableció que existen una serie de factores que indican en cómo las familias procesan un estresor y se adaptan a una nueva realidad. El modelo doble ABC-X permitió analizar los hallazgos para conocer cómo las familias afrontan un diagnóstico de cáncer pediátrico en un hijo/a y qué factores indican en dicho proceso de adaptación.

Los padres son los principales encargados de la niñez y juventud en todo momento, pero más en momentos de enfermedad (UNICEF, 2019). Según Alves y colegas (2013) los padres y familiares son los más afectados cuando se recibe un diagnóstico de una condición crónica; pueden experimentar pérdida de control, baja auto estima, depresión, ansiedad, y estar a mayor riesgo de desarrollar una condición de salud mental. En general, el factor de cómo los padres y familiares reciben un diagnóstico tiene suma inherencia en como la niñez y juventud se adapta al diagnóstico, se comporta, se adhiere al tratamiento, y también en la prognosis de su condición (Streisand et al., 2007).

Un diagnóstico de cáncer pediátrico impacta a toda la familia desde la calidad de vida, la salud mental y física, las rutinas, las dinámicas familiares, las identidades, los roles familiares, los significados de vida y espiritualidad/esperanza (Jones, 2012). Tal diagnóstico resulta como un momento de crisis amenazante y confuso a lo cual la familia como sistema se intenta adaptar tanto de manera práctica (p. ej., rutinas, factor económico, aspecto laboral) como de manera socioemocional (p. ej., incertidumbre, nivel de estrés, conflictos intrafamiliares, duelo, funcionamiento familiar, calidad de vida, apoyo social, etc.). Nuestros hallazgos cuantitativos y cualitativos son cónsonos con estos estudios, demostrando lo estresante que es un diagnóstico de cáncer en un menor y su impacto en toda la familia.

A pesar de toda la incertidumbre que las familias pueden experimentar, la literatura refleja que luego de pasar la crisis inicial muchas familias luego de pasar la crisis inicial cuentan con múltiples factores protectores que les ayudan a afrontar la situación y adaptarse (Jones, 2012). Los factores protectores de las familias han sido correlacionados con mejor percepción de salud, satisfacción y calidad de vida, y disminución en síntomas de salud mental (Jones, 2012). En nuestros hallazgos el apoyo social, la esperanza y el bienestar psicológico son factores importantes que influyen en el funcionamiento de un sistema familiar ante un evento estresor como lo es un diagnóstico de cáncer pediátrico en la familia.

Funcionamiento familiar. Tal como esperado en la literatura y expuesto en las hipótesis del estudio, en la muestra de personas puertorriqueñas, los factores de apoyo social, esperanza y bienestar psicológico son factores importantes que influyen en el funcionamiento de un sistema familiar ante un evento estresor como lo es un diagnóstico de cáncer pediátrico en la familia. La literatura indica que el funcionamiento familiar está significativamente relacionado con el bienestar psicológico de los familiares y el apoyo social percibido, al igual que la esperanza como un factor protector que permite mayor funcionamiento familiar (Schmitt et al., 2018). Se puntualiza de nuestros hallazgos que, particularmente en la población puertorriqueña, donde 83.6% de la muestra se identificó con una denominación religiosa o espiritual y en las expresiones cualitativas de los participantes hacen referencia a Dios, el factor de la esperanza está altamente ligado a la religiosidad y sirve como factor protector ante adversidades.

Similarmente, cuando se analizan los hallazgos obtenidos en los análisis de regresión se observa que el bienestar psicológico y el apoyo social son factores predictores del funcionamiento de un sistema familiar, siendo el apoyo social el factor con mayor potencial predictor. En concordancia con la literatura, Berrios-Rivera et al. (2008) expone

que las relaciones y el apoyo social tienen un rol altamente significativo, especialmente cuando existe una condición de salud crónica, más aún en la población latina dada los vínculos familiares tan cercanos. La familia resulta ser una gran fuente de apoyo, crecimiento, y facilita la resolución de problemas (Santiago-Rivera et al., 2002), por lo que el factor cultural debe estar insertado en las intervenciones que se provean, así tomando en consideración la importancia del apoyo social y la inclusión de los sistemas familiares en el tratamiento integral de condiciones de salud crónica como lo es el cáncer pediátrico.

No obstante, no se obtuvo una relación significativa entre el funcionamiento familiar y el nivel de cohesión familiar. Los resultados de cohesión familiar particularmente se alejan de lo esperado y de lo planteado en las hipótesis. Esto puede deberse a que la confiabilidad de la escala utilizada para medir cohesión familiar era baja. Por tanto, nuestro hallazgo no es cónsono con la literatura que sostiene que, a mayor nivel de cohesión familiar, mayor es el funcionamiento familiar (Schmitt et al., 2018).

Calidad de vida familiar. De igual manera, para el factor de calidad de vida familiar los resultados muestran congruencia con lo planteado en la literatura. Se encontró que el factor de calidad de vida familiar mantiene relación positiva con los factores de esperanza, bienestar psicológico y apoyo social. Las correlaciones mostraron ser significativas y positivas. En la medida que aumentaban dichas variables, la calidad de vida familiar también iba en aumento. Sin embargo, tal como sucedió con la variable de funcionamiento familiar, la variable de cohesión familiar mostró una relación negativa no significativa lo que distancia de lo esperado según la literatura y no permite confirmar las hipótesis previamente establecidas. Como previamente se estableció, los errores relacionados a la escala de cohesión familiar pueden deberse a la falta de consistencia interna y variabilidad en las respuestas, lo que impacta los resultados obtenidos.

En general, los hallazgos son congruentes con lo expuesto en la literatura.

Particularmente en el contexto de cáncer pediátrico, se espera que, a mayor calidad de vida, exista mayor cohesión familiar y mayor bienestar psicológico partiendo de las características individuales de cada persona (p. ej., dimensión física, psicológica, y social) (Diener et al., 2003; Santos et al., 2015).

Cuando evaluamos los factores que inciden y predicen la calidad de vida familiar, los hallazgos reflejan que el bienestar psicológico y el apoyo social sirven como predictores de dicho constructo. La calidad de vida familiar sirve como predictor de la calidad de vida del paciente con cáncer pediátrico, por lo que resulta importante evaluar los factores sistémicos que influyen en el bienestar del paciente (Pierce et al., 2016). Por otra parte, en un estudio sobre la experiencia puertorriqueña con cáncer pediátrico, Rivero-Vergne y colegas (2008) señalan que el bienestar psicológico de los cuidadores primarios tiene gran impacto en la calidad de vida familiar, particularmente en la calidad vida de su prole con cáncer. También es notable que a medida que los cuidadores perciben más apoyo social sienten menor malestar y a su vez, mejor calidad de vida (Yu et al., 2018). Según Pierce y colegas (2016) es de suma importancia hacer cernimientos en las primeras etapas del diagnóstico para conocer factores de riesgo familiares que incidan en la prognosis del paciente tanto de su salud física como de salud mental.

En conclusión, el modelo doble ABC-X muestra cómo los sistemas familiares afrontan eventos estresantes, y nos permite predecir y comprender que tanto los recursos internos como los externos (p. ej., bienestar psicológico y apoyo social) pueden explicar la respuesta adaptativa del sistema familiar tanto en el área de funcionamiento familiar como en el nivel de calidad de vida de la familia. A pesar de que las hipótesis se confirmaron parcialmente, ya que la cohesión familiar y esperanza no resultaron significativas para predecir los niveles de funcionamiento y calidad de vida familiar, podemos establecer que

la respuesta del sistema familiar ante un evento estresante o crisis puede predecirse a raíz de los recursos de bienestar psicológico y de apoyo social que tiene el sistema familiar.

Esperanza. Al revisar los hallazgos de cómo la esperanza funge como factor protector de afrontamiento para el sistema familiar, se observa que existen relaciones positivas y de magnitud de moderada a grande con el apoyo social percibido, la calidad de vida familiar y el bienestar psicológico, lo que implica que, a mayor nivel de esperanza, existe mayor nivel de los factores antes mencionados (p. ej., mayor apoyo social percibido, mayor calidad de vida familiar, y mayor bienestar psicológico). Ciertamente, el factor esperanza resalta la conexión mente-cuerpo lo que puede resaltar la adaptación y el ajuste de una persona o un sistema ante situaciones estresantes (González et al., 2020; Penson et al., 2007), puede ayudar a mejorar la salud y la calidad de vida (Instituto Nacional del Cáncer, 2020), y está altamente relacionado con tener bienestar psicológico (Rasmussen et al., 2018). También, se considera la esperanza como un mecanismo de afrontamiento fundamental para el buen funcionamiento familiar (Schmitt et al., 2008). Así mismo, además de los factores sociodemográficos y estructurales de una familia, el factor de espiritualidad y cultura tiene gran impacto en la calidad de vida familiar y el funcionamiento del sistema, el cómo la familia interpreta y significa un diagnóstico y el rol que asume como cuidador está altamente influenciado por sus creencias culturales y espirituales particularmente en comunidades latinas y afroamericanas (Jones, 2012). Este aspecto de la esperanza y la espiritualidad se vieron reflejados en las narrativas cualitativas de las personas participantes.

Percepción sobre la experiencia de cáncer: análisis cualitativo. Partiendo de los hallazgos de las preguntas abiertas realizada a los padres, se encontraron diferentes categorías que permiten analizar las respuestas de los padres. Las preguntas fueron dirigidas a los cambios en el sistema familiar a raíz del diagnóstico de cáncer pediátrico, los

retos y dificultades durante el proceso, y qué los ha ayudado como familia a seguir adelante. Estas preguntas de cierto modo permitieron que los cuidadores primarios elaboraran sobre su experiencia personal con el diagnóstico de cáncer pediátrico y posiblemente abundaran sobre los factores evaluados en las escalas cuantitativas.

Cuando se analizan los datos recopilados sobre los cambios familiares luego del diagnóstico de cáncer, los cuidadores primarios abundaron mayormente sobre el aspecto económico y laboral, el factor socioemocional, unión familiar, y cómo resignificaron la vida. Los cuidadores primarios hablaron sobre el hecho de que sintieron mayor unión familiar (cohesión familiar) tanto con su familia inmediata como con los demás familiares (abuelos, tíos, primos) a raíz del diagnóstico de cáncer pediátrico. La literatura apoya este hallazgo dado que se ha encontrado que luego de un diagnóstico de cáncer pediátrico se presenta un aumento y fortalecimiento de la cohesión familiar (Van Schoors et al., 2018). Desde el momento de diagnóstico, la familia entra en un proceso confuso e incierto que amenaza todas las instancias de la familia. La incertidumbre vivida recorre diferentes aspectos de la vida diaria, desde la salud física y emocional, hasta la económica y las prioridades de la vida; se interrumpe el equilibrio familiar, surge un cambio de roles y mayores demandas económicas, es un proceso de duelo, y nacen y se intensifican problemas conductuales (Jones, 2012). De manera general, los cuidadores primarios puertorriqueños que participaron del estudio reportaron sentir mayor estrés a raíz del diagnóstico, sin embargo, reportaron la unión y apoyo familiar [apoyo social] como un factor protector que les ayudo a manejar los cambios repentinos que acarrea el diagnóstico. A su vez, se permitieron aceptar la situación, y priorizar y valorar otros aspectos de su vida que previamente no hacían; en el proceso de resignificancia de la vida, se permiten afrontar la situación lo que les permite mejor adaptación. Es notable que en otros estudios alrededor del 40% de los padres y más del 50% de las madres que fungen como cuidadores primarios

sufren de estrés agudo como respuesta normativa a un diagnóstico amenazante (Jones, 2012). El concepto de unión familiar del que hablan los participantes también podría explicar por qué en la interpretación de su calidad de vida y bienestar psicológico en las escalas cuantitativas no fuera extremadamente negativo, es decir, se observa clara evidencia de que el apoyo social se muestra como predictor del buen funcionamiento y calidad de vida familiar inclusive analizándolo desde la perspectiva subjetiva de los sistemas familiares. Los padres logran integrar las experiencias de la enfermedad de sus hijos a sus experiencias de vida y permitirse un espacio de superación y adaptación familiar ante una nueva realidad (Jones, 2012).

Similarmente, cuando los participantes elaboraron sobre los retos que surgieron a raíz del diagnóstico, observamos que nombran el cambio de roles a cuidador primario, el diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico, el aspecto socio emocional y los recursos económicos como los desafíos mayores en el proceso. Pozo Muñoz y colegas (2014) sustentan dichos hallazgos en el sentido que:

los padres y las madres manifiesten mayores niveles de estrés en relación con situaciones asociadas a las visitas al hospital y en el ámbito de la asistencia y cuidado del hijo enfermo y sientan preocupación e incertidumbre sobre la enfermedad y el futuro puede considerarse una muestra de las circunstancias relacionadas con el proceso de enfermedad infantil que con mayor dificultad afrontan los progenitores y sobre las cuales habría que indagar para el futuro diseño de intervenciones psicosociales (p. 99).

Los participantes hablaron sobre el proceso de aceptar y adaptarse a esta nueva realidad de tratamientos y asumir el nuevo rol de cuidador, donde asumen una nueva responsabilidad y deben batallar constantemente con el impacto socioemocional y para superar la fase de negación de la enfermedad para poder proveerle lo necesario a sus

hijo/as. Ciertamente, algunos estudios han mostrado cómo el asumirse como cuidador también puede tener un impacto mediador en procesar una experiencia potencialmente traumática (Jones, 2012). Aunque los padres mantienen su rol de padres, asumen el de cuidador, el cual que acarrea nuevas responsabilidades complejas. Sin embargo, como quieren proteger y sanar a sus hijos, esas experiencias de cuidado pueden reducir el sufrimiento y mitigar el estrés experimentado (Jones, 2012). Estas experiencias de los padres nos permiten repensar cómo se enfoca el tratamiento a las familias; se pueden llevar a cabo evaluaciones durante el inicio del diagnóstico y proveer apoyo psicológico y de otra índole que puede funcionar como medida preventiva y alentadora para la familia mientras desarrollan y fortalecen su capacidad para afrontar esta nueva realidad (Barrera et al., 2018).

Igualmente, los cuidadores que residen en Puerto Rico reportaron que atender las secuelas del tratamiento y explicarles a sus hijos el proceso resulta sumamente difícil. Los hallazgos sugieren que el 60% de los padres de pacientes con cáncer pediátrico reportan altos niveles de angustia relacionada con el diagnóstico y tratamiento de cáncer (Nam et al., 2016). Por tanto, proveer un espacio de conversación para ayudar a los cuidadores y familiar a manejar las demandas del tratamiento de cáncer tiene un impacto en el bienestar de los padres y, consecuentemente, de sus hijos (Vernon et al., 2017). El cuidador primario puede sufrir de quemazón lo que podría llevarle a sentir mayores niveles de estrés y, por consiguiente, menor calidad de vida (Crespo et al., 2016). Incluso, el comunicarse con los hijos sobre temas vinculados a la enfermedad, puede resultar en un evento altamente estresante y de vulnerabilidad para los cuidadores (Prussien et al., 2018; Rodríguez et al., 2012). Estudios reflejan que, a menudo, las consecuencias y secuelas del tratamiento particularmente las físicas, tienen mayor impacto en los cuidadores primarios que en los mismos pacientes. Es común que los padres y familiares en solidaridad al paciente se

afeiten la cabeza o utilicen sombreros para acompañarlos en la típica pérdida de cabello luego de recibir tratamiento contra el cáncer (Berrios-Rivera et al., 2008).

No menos importante, la realidad económica de las familias que residen en Puerto Rico es un reflejo de la realidad económica del país, donde los recursos escasean y el sistema de salud les falla constantemente. Este estresor y reto externo resulta significativo puesto que, a pesar de que más de la mitad de los participantes contaban con seguro médico, muchos padres tuvieron que abandonar su trabajo para cumplir con su rol de cuidador y por el bienestar de sus hijos por lo que el funcionamiento del resto de la familia también se ve afectado. De igual forma, existen mayores niveles de estrés en padres que experimentan dificultades económicas, aún más si son padres solteros o tienen ingresos limitados (Bluebond-Langner & Langner, 2018). El hecho de que además del paciente, su familia sufra de retos económicos, socioemocionales y adaptativos, crea una amenaza al bienestar general de la familia y se traduce a mayor vulnerabilidad y disminución en calidad de vida y funcionamiento familiar (Toledano-Toledano et al., 2019).

Por último, los participantes también pudieron elaborar sobre aquellos factores que les ayudaron a seguir adelante durante un proceso tan complejo e incierto. En general, los cuidadores primarios identificaron la esperanza y espiritualidad, y el apoyo social como los factores más importantes que los sostuvieron durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico de su miembro de la familia. Atado con los resultados de la correlación del factor de afrontamiento: esperanza con otros factores que indican en la adaptación familiar (cohesión familiar, bienestar psicológico, apoyo social, calidad de vida familiar) observamos que, en general, la esperanza es un factor protector y facilitador para el proceso de adaptación ante un evento estresante como lo es un diagnóstico de cáncer pediátrico. Además de la esperanza, la espiritualidad se relaciona culturalmente a rituales (p. ej., rezos, cantos, devociones, misas, etc.) que están asociados con el funcionamiento

adaptativo en procesos de enfermedades pediátricas y con mejores niveles de calidad de vida, cohesión familiar y prognosis positiva para los pacientes (Santos et al., 2015). Esto también se vincula a resultados positivos con respecto al bienestar psicológico y calidad de vida tanto del paciente como de su contexto familiar (Santos et al., 2015).

Igualmente, si hablamos del apoyo social percibido, los cuidadores primarios que participaron del estudio reportaron que el apoyo social recibido por sus familiares, amigos, personal hospitalario, líderes espirituales/religiosos, organizaciones de base comunitaria, entre otros, fungieron como fuente de fortaleza para mantener la batalla en pie y ayudarles a superar y afrontar la situación vivida de manera adecuada. Ciertamente, la literatura sugiere que la percepción de apoyo puede ayudar a manejar y reducir síntomas de ansiedad y depresión, al igual que posibilita balancear la carga que tienen las familias y el paciente (Hoyt & Stanton, 2011). Estos resultados son congruentes con un estudio realizado en Puerto Rico con familias de niños con cáncer pediátrico en el que se identificó que las figuras de abuelos maternos y paternos, padres y familia extendida fungen como figuras principales de apoyo, y que esto les ofrece a las madres (cuidadoras primarias principales) un sentimiento de seguridad y protección que les ayuda a seguir adelante (Rivero-Vergne et al., 2008).

Conclusiones

El propósito principal del estudio fue explorar el impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar desde la perspectiva de un cuidador primario. Revisitando el marco teórico sistémico que pretendía una mirada integrativa sobre cómo las familias afrontan un estresor o crisis, podemos ver como una muestra de familias que residen en Puerto Rico han enfrentado un momento de crisis impulsado por un diagnóstico de cáncer pediátrico. Notamos que la respuesta ante un estresor o crisis está sumamente

vinculada a nuestras relaciones interpersonales y al contexto sociocultural en el que estamos insertos.

Hemos hablado de la crisis social y económica que sufre la isla, a su vez, cómo impacta el funcionamiento de las familias particularmente arraigados a un entorno de salud y el impacto directo que esta crisis nacional tiene en la accesibilidad a servicios eficientes y de calidad para personas de todo nivel socioeconómico, pero particularmente para la población que vive por debajo del nivel de pobreza. En el caso de Puerto Rico, eso implica la mayor parte de la población.

El concepto de superación ante la adversidad resulta principal en el análisis de este estudio, puesto que lograr adaptación y balance ante una crisis para las familias puertorriqueñas que enfrentan un diagnóstico de cáncer pediátrico, no significa enfrentarse solamente al diagnóstico, sino que deben enfrentar la crisis constante del país y sistema en el que habitan en conjunto a sus realidades sociodemográficas (*Pile-up [aA]*). Según lo reportado por las familias, éstas constan con varios recursos adaptativos (*apoyo social, bienestar psicológico, cohesión familiar [bB]*), diferentes percepciones sobre la crisis vivida (*preguntas cualitativas [aA+bB=cC]*), un mecanismo de afrontamiento (*esperanza [BC]*), y el resultado de como las familias se adaptan al evento estresante (*calidad de vida y funcionamiento familiar [X]*) (McCubbin & Patterson, 1983). Los hallazgos reflejan que la esperanza, el bienestar psicológico, y el apoyo social influyen grandemente en la calidad de vida y el funcionamiento familiar de los sistemas familiares que residen en Puerto Rico puesto que, las familias que cuentan con estos recursos tienen mayor potencial para superar situaciones de crisis juntos.

El discurso principal de los participantes y cuidadores primarios remitió a tener el apoyo de sus familias y seres queridos, y fomentar su esperanza y espiritualidad para lograr afrontar el diagnóstico de cáncer de su prole. Congruente con la literatura, el discurso

principal de las madres se centra en educarse sobre la enfermedad, tener apoyo social, dedicarse enteramente al cuidado de su prole, y nunca rendirse con el apoyo de Dios (Berrios-Rivera et al., 2008). Así mismo, en Puerto Rico, la familia juega un rol principal en las prácticas de crianza y cuidado de la niñez. Dado el tamaño de nuestra isla las distancias geográficas son pequeñas lo que facilita que los miembros de la familia ayuden y apoyen al momento de una crisis (Rivero-Vergne et al., 2008). A veces, la ayuda familiar puede causar entrometimiento y cruzar límites en las relaciones, y en ocasiones empeorar la situación y crear discordias familiares, pero por lo general, el apoyo familiar tiene resultados más positivos que adversos (Rivero-Vergne et al., 2008).

Queda claro a raíz de los hallazgos y la literatura académica, que el diagnóstico de cáncer pediátrico crea una crisis sustancial en la familia lo que puede crear conflictos intrafamiliares. Por ende, es de suma importancia que el personal hospitalario y de apoyo pueda reconocer los retos de las familias que pueden impactar la enfermedad y pronóstico de los niños y jóvenes pacientes de cáncer, para que los familiares puedan enfocarse en el cuidado de su prole y recibir apoyo psicológico de ser necesario (Koivula et al., 2019). Es conocido que el apoyo incondicional, particularmente de las madres, tiene un rol curativo en la niñez y juventud con cáncer; esto a su vez, tiene implicaciones culturales especialmente para la población hispana dada la relación cercana con las familias de origen a través de todo el ciclo de vida donde la familia se ubica como un recurso principal de crecimiento, apoyo, resolución de problemas y conflictos (Santiago-Rivera et al., 2002). De igual manera, podemos afirmar que el apoyo social percibido del núcleo familiar incide significativamente en la salud de los padres (síntomas físicos y psicológicos, bienestar y estrés), es decir, hay mayor probabilidad de peor salud entre las personas que no reciben apoyo social o lo perciben como insuficiente (Pozo-Muñoz, 2014).

De manera general, existen múltiples factores tales como la estructura familiar, nivel socioeconómico, el trasfondo cultural y espiritual, y el historial familiar que afectan cómo un sistema familiar experimenta una situación de crisis y que impactan el bienestar de la familia. Cada sistema familiar tiene necesidades, fortalezas, y particularidades que componen la complejidad de cada familia y sus recursos ante eventos estresantes.

Implicaciones

Los resultados del estudio presentan implicaciones clínicas en el ámbito médico y psicológico, además, tienen implicaciones laborales y económicas para las familias y personas cuidadoras primarias de niños y jóvenes con cáncer pediátrico. Primeramente, este proceso de adaptación a un diagnóstico de cáncer pediátrico, además de ser trabajado por un oncólogo y otro profesional médico correspondiente, debe ser acompañado de apoyo psicosocial y psicológico tanto para el paciente como para sus familiares. Al momento, hay inconsistencia en estos servicios en los escenarios hospitalarios, sin embargo, organizaciones de base comunitaria tienen un rol importante en el acompañamiento de las familias y pacientes luego de un diagnóstico (Palestine's Children Relief Fund, 2023). Es común en el escenario salubrista hablar de pronóstico y en ocasiones, de manera negativa, sin embargo, al evaluar los resultados de este estudio y demás literatura, trabajar el factor de esperanza es imprescindible para manejar un diagnóstico y lograr mejor pronóstico del paciente y del bienestar familiar. Clínicamente, trabajar de manera interdisciplinaria presenta los mejores resultados a largo plazo para los sistemas familiares – pacientes, familias y cuidadores primarios (Cantrell y Ruble, 2011).

Con relación a brindar apoyo psicosocial, por medio del esfuerzo de los médicos y las organizaciones de base comunitaria, se pueden fomentar grupos de apoyo dirigidos a los cuidadores primarios y familias dentro de los espacios hospitalarios y proveerles espacios de cuidado personal y ocio cubriendo las necesidades de cuidado de sus hijos (p. ej.,

donaciones de masajes, cuidado personal, educación a las familias sobre condición y cuidado, ejercicio físico (yoga, caminatas), apoyo psicológico a las familias, entre otros).

Por otra parte, al considerar el ámbito laboral y económico de las familias resulta importante evaluar la política pública relacionada con los beneficios laborales de empresas privadas y públicas. Los recientes cambios en las políticas laborales han creado un clima hostil e incierto que no permite que las familias puedan adaptarse apropiadamente a un evento estresante sin perder su empleo. Las políticas laborales en Puerto Rico han creado incertidumbre con respecto a la estabilidad y permanencia laboral, al igual que aumenta la cantidad de horas a trabajar para poder obtener días por enfermedad o vacaciones lo que incide en la flexibilidad que las familias pueden tener para manejar situaciones o crisis personales (Microjuris, 2022). Igualmente, ante la incertidumbre económica del país, muchas personas no se atreven a aprovechar sus beneficios y deciden abandonar su trabajo para no ser penalizados. Es imprescindible crear políticas públicas que fomenten la revisión y reestructuración de políticas laborales que afectan las condiciones de calidad de vida de una persona que tiene que ausentarse del trabajo para realizar el rol de cuidador primario de un menor con diagnóstico de cáncer.

Limitaciones

A lo largo del proceso investigativo se encontraron múltiples limitaciones, particularmente sistémicas que impactaron el desarrollo del estudio. Primeramente, vale resaltar que este estudio se llevó a cabo durante la pandemia del COVID-19. Por tanto, el reclutamiento de participantes fue muy difícil debido a que esta población era una muy vulnerable (pacientes de cáncer pediátrico) y su sistema inmunológico estaba muy comprometido, por lo que los cuidadores principales tenían resistencia a participar del estudio de manera presencial por temor a contagiarse del COVID-19 y luego contagiar a su prole. De igual modo, el acceso a centros de tratamiento y hospitales fue altamente

restrictivo, por lo que no se logró obtener la muestra total deseada. Similarmente, el poco interés de las organizaciones de base comunitaria que trabajan con la población de pacientes con cáncer pediátrico y sus familiares en promocionar y colaborar con la investigación imposibilitó llegar a una mayor cantidad de familias para promover su participación en el estudio. Esto puede estar relacionado a que estas organizaciones estaban conscientes de que esta población estaba a un alto riesgo de contagio de COVID-19 y no mostraron interés en promover la investigación.

Por otra parte, vale resaltar que la longitud del cuestionario también jugó un papel importante en las limitaciones del estudio. Dado el tiempo limitado que tienen las personas cuidadoras primarias, el sacar 45 a 1 hora de su día para completar una encuesta pudo haber sido una barrera o limitación.

Otra limitación del estudio fue el tamaño de la muestra. El bajo número de participantes pudo impactar los resultados obtenidos. De igual modo, otra limitación metodológica estuvo relacionada con la escala de cohesión familiar utilizada. Esta escala mostró tener una baja confiabilidad interna ($\alpha=.46$) (Kuder & Richardson, 1937). Esto reduce drásticamente la confianza que podemos tener en los resultados de los análisis que utilizan datos de esta escala. Así mismo, hubo dos escalas – bienestar psicológico y apoyo social – que presentaron indicios de un problema de multicolinealidad; aunque no se confirma, esto pudo haber impactado los resultados del estudio. Para minimizar el impacto de ello en el estudio, se utilizaron múltiples escalas que permitían evaluar constructos similares para no depender plenamente de una escala.

Futuras líneas de investigación

Dado a que el cáncer pediátrico cada vez es más tratable y menos mortal, es recomendable que se continúe investigando sobre los factores que inciden en el proceso de adaptación a un diagnóstico de cáncer pediátrico para mejorar el cuidado enfocado a las

familias que se ofrece actualmente. Es recomendable seguir expandiendo la muestra (una mayor N) y que sea una muestra representativa de la población de Puerto Rico para poder generalizar los resultados y sustentar significancia estadística sobre el rol de la calidad de vida familiar en la adaptación familiar de las familias puertorriqueñas con un miembro con cáncer pediátrico.

De igual modo sería beneficioso incluir la perspectiva de los hermanos durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico. Dado que nuestra mirada es una sistémica, también sería beneficioso llevar a cabo un estudio enfocado en el personal hospitalario para trabajar la quemazón.

También, sería importante evaluar el nivel de crecimiento postraumático de las personas cuidadoras primarias luego de que su hijo logre superar el diagnóstico. En general, el campo del componente psicosocial del cáncer pediátrico está comenzando en Puerto Rico por lo que existen infinitas posibilidades de estudio que permitirán mejorar la experiencia de los pacientes y las familias en la isla, y mejores tratamientos dirigidos a las necesidades particulares de los puertorriqueños.

Recomendaciones

Finalmente, se recomienda que se retomen las discusiones a nivel administrativo hospitalario, organizaciones de base comunitaria y asociaciones médicas en la Isla para lograr el mayor beneficio para las familias con niñez y juventud con cáncer pediátrico. La prevención, detección y tratamiento de factores de riesgo en las familias/cuidadores primarios y pacientes con cáncer pediátrico es de suma importancia para el tratamiento cohesivo e interdisciplinario que permita mayor adaptación, bienestar psicológico, calidad de vida y funcionamiento familiar a largo plazo. Las diferentes organizaciones y hospitales que trabajan con cáncer pediátrico pueden beneficiarse de investigaciones psicosociales que promuevan el detectar e identificar los factores que aumentan el bienestar psicológico de

los pacientes pediátricos y sus familiares. Esto permitirá cierto alivio en el sistema de salud y hospitalario que a su vez reduciría la posible quemazón o “burnout” de los proveedores de salud y personal en el escenario hospitalario.

REFERENCIAS

- Alves, D. F. D. S., Guirardello, E. D. B., & Kurashima, A. Y. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21, 356-362.
- American Cancer Society. (2014). Pediatric cancer center information. Retrieved from <https://www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/choosing-your-treatment-team/pediatric-cancer-centers.html>
- American Cancer Society. (2018). Child and adolescent cancer. *Cancer Statistics Center*. Retrieved from https://cancerstatisticscenter.cancer.org/?_ga=2.246421127.2078932235.1535920102-1294232505.1495724952#!/childhood-cancer
- American Cancer Society. (2019). Cancer Facts & Figures 2019. Atlanta: American Cancer Society. Retrieved from <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2019.html>
- American Cancer Society. (2023). *Key Statistics for Childhood Cancer*. Atlanta: American Cancer Society. Retrieved from <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
- Arechabala, M. C. & Miranda, C. (2002). Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la región metropolitana. *Ciencia y Enfermería*, 8, 49-55.
- Baider, L., Cooper, C. L., & De-Nour, A. K. (2000). *Cancer and the family*. Chichester: Wiley.
- Ballesteros, B., & Caycedo, C. (2002). El Bienestar Psicológico en el marco del análisis del comportamiento. Facultad de Psicología. Pontificia Universidad Javeriana. Documento inédito.

Ballesteros de Valderrama, B., Boter, C., Caycedo, C., Gutiérrez, M., Hermida, G.,

Medina, A., Montaña, P. & Otero, M. (2003). Revisión del concepto de Bienestar Psicológico. Facultad de Psicología. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá. Documento inédito.

Barakat, L. P., Marmar, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: Family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 63. doi:10.1186/1477-7525-8-63

Barrera, M.E., Rapoport, A., Daniel, K.S. (2018). Easing Psychological Distress in Pediatric Cancer. In: Wolfe, J., Jones, B., Kreicbergs, U., Jankovic, M. (eds) Palliative Care in Pediatric Oncology. Pediatric Oncology. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-61391-8_8

Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(9), 630-641.

Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care, Health and Development*, 30(2), 103-111.

Barrera, M., Rokeach, A., Yogalingam, P., Hancock, K., Johnston, D. L., Cataudella, D., ... & Shama, W. (2016). Healthcare professionals' knowledge of family psychosocial problems in pediatric cancer: a pilot study. *Cancer Nursing*, 39(4), 263-271.

Barroilhet, S., Cano-Prous, A., Cervera-Enguix, S., Forjaz, M. J., & Guillén-Grima, F. (2009). A Spanish version of the family assessment device. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(12), 1051-1065

- Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(5), 247-253.
- Beitra, D., El-Behadli, A. F., & Faith, M. A. (2018). Measuring emotion socialization in families affected by pediatric cancer: Refinement and reduction of the Parents' Beliefs about Children's Emotions questionnaire. *Journal of Child Health Care, 22*(2), 287–303. <https://doi.org/10.1177/1367493517753086>
- Bernal, G. (2008). Acercamiento comparativo a las teorías de psicoterapia. In G. Bernal y A. Martínez-Taboas (Eds.) (2008) *Teoría y práctica de la psicoterapia en Puerto Rico* (2nd ed.). (pp. 8-35). Hato Rey, PR: Publicaciones Puertorriqueñas.
- Bernal, G. & Gómez, K. (2017). Family therapy: Theory and practice. *Comprehensive textbook of psychotherapy: Theory and practice, 2*, 239-253.
- Berrios-Rivera, R., Rivero-Vergne, A., & Romero, I. (2008). The pediatric cancer hospitalization experience: Reality co-constructed. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(6), 340-353.
- Bjork, M., Wiebe, T., Hallstrom, I. (2005). Striving to survive families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs, 22*:265–275
- Bluebond-Langner, M., & Langner, R. W. (2018). The impact of cancer on the child, parents, siblings and community. *Palliative Care in Pediatric Oncology, 13*-33.
- Bryman, A. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: How is it done? *Qualitative Research 6*:97–113.
- Cantrell, M. A., & Ruble, K. (2011). Multidisciplinary care in pediatric oncology. *Journal of multidisciplinary healthcare, 171*-181.

- Cobb, S. (1976). Social support and health through the life course. In H. I. McCubbin, A. E. Cauble, & J. M. Patterson (Eds.), *Family stress, coping, and social support* (pp. 189-199). Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Crespo, C., Santos, S., Tavares, A., & Salvador, Á. (2016). “Care that matters”: Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems, & Health, 34*(1), 31.
- Dambi, J. M., Tapera, L., Chiwaridzo, M., Tadyanemhandu, C., & Nhunzvi, C. (2017). Psychometric evaluation of the Shona version of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support Scale (MSPSS–Shona) in adult informal caregivers of patients with cancer in Harare, Zimbabwe. *Malawi Medical Journal, 29*(2), 89-96.
- Departamento de Salud. (2016). 2015 Puerto Rico Primary Care Needs Assessment. Retrieved from <http://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y-Publicaciones/Publicaciones/2015%20Puerto%20Rico%20Primary%20Care%20Needs%20Assesment.pdf>
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema, 18*(3), 572-577.
- Diener E., Oishi, S. & Lucas, R. (2003). Personality, Culture, and Subjective Well-Being: Emotional and Cognitive Evaluations of Life. *Annual Review of Psychology, 54*, 403-425.
- Dolgin, M.J., Phipps, S., Fairclough, D.L. et al. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *J Pediatric Psychology, 32*:771–782
- Draper, R. (2015). *Introduction to family therapy: systemic theory and practice*.

- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer medicine*, 7(5), 1680-1688.
- Faith, M. A., El-Behadli, A. F., Frazee, L. A., Pratt, C. D., & Stromberg, S. (2019). Parents' emotion socialization beliefs moderate relations between parent and patient coping, but not sibling coping, with pediatric cancer. *Psycho-oncology*, 28(7), 1559-1566.
- Feinberg, M.E., Solmeyer, A.R., Mchale, S.M. (2012). The third rail of family systems: sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in children and adolescence. *Clinical Child Family Psychology Rev*, 15:43–57.
- Fladeboe, K., King, K., Kawamura, J., Gurtovenko, K., Stettler, N., Compas, B., ... & Katz, L. F. (2018). Featured article: caregiver perceptions of stress and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Journal of pediatric psychology*, 43(6), 588-598.
- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A., & Langton, H. (2008). Optimism and psychological wellbeing among parents of children with cancer: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17, 401– 409. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1257>
- García-Viniegras, V., Carmen, R., & González Benítez, I. (2000). La categoría bienestar psicológico: Su relación con otras categorías sociales. *Revista cubana de medicina general integral*, 16(6), 586- 592.
- Gerhardt, C. A., Salley, C. G., & Lehmann, V. (2016). The impact of pediatric cancer on the family. In *Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care* (pp. 143- 155). Springer.
- Gilbar O. (2002) Parent caregiver adjustment to cancer of an adult child. *J Psychosom Res*. 2002;52(5):295-302. doi:10.1016/S0022- 3999(01)00259-8.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Ramon Orcasitas, J., Simón, C., ... & Balcells-Balcells, A. (2013). Spanish family quality of life scales: under and over 18 years old. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 141-148.

- González Colón, Z., Jiménez, A., Rivera Medina, C. (2020). Propiedades Psicométricas de la Escala de Esperanza de Herth (HHS) en Español con una Muestra de Pacientes de Cáncer en Puerto Rico.
- Graziano, S., Rossi, A., Spano, B., et al. (2016). Comparison of psychological functioning in children and their mothers living through a life-threatening chronic disease: a pilot study. *Journal of Child Health Care* 20(2): 174-184.
- Han, K. S., Yang, Y., & Hong, Y. S. (2018). A structural model of family empowerment for families of children with special needs. *Journal of clinical nursing*, 27(5-6), e833-e844.
- Heatherington, L., Friedlander, M. L., Diamond, G. M., Escudero, V., & Pinsof, W. M. (2015). 25 Years of systemic therapies research: Progress and promise. *Psychotherapy Research*, 25(3), 348–364.
<https://doi.org/10.1080/10503307.2014.983208>
- Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. *Scholarly Inquiry for the Nursing Practice*, Spring 5(1), 39-51
- Hildebrand, A., Clawson, K., Alderfer, M., & Marsac, M. (2011). Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344-354.
- Hoffman, L., Marquis, J.G., Poston, D.J., Summers, J.A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Hunter-Hernández, M. (2015). Funcionamiento familiar, bienestar psicológico, aspectos psicológicos y sociales en mujeres latinas sobrevivientes de cáncer de mama. (Publicación núm. 3704478) [Disertación doctoral, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras]. ProQuest Dissertations & Theses Global.

Hoyt, M. & Stanton, A. (2011). Unmitigated agency, social support, and psychological adjustment in men with cancer. *Journal of Personality, 79*, 259-276.

Instituto del Desarrollo de la Juventud. (n.d.). *Estadísticas Economía*. Retrieved April 24, 2023, from <https://www.juventudpr.org/datos-estadisticas/economia>

Instituto Nacional de Cáncer (2020). Sumarios del PDQ® de información sobre el cáncer, versión para profesionales de la salud. Departamento de Salud y Servicios Humanos, Centro para el Control y la Prevención. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/pdq/sumarios-de-informacion/cuidados-medicos-apoyo>

Jenkins, A. (2015). Psychosocial Outcomes in Siblings of Pediatric Cancer Patients. [Honors College Theses, Oklahoma State University]. SHAREOK. <https://hdl.handle.net/11244/52326>.

Johnson, R. B. (2017). Dialectical pluralism: A metaparadigm whose time has come. *Journal of Mixed Methods Research 11*:156–173.

Jones, B. L. (2012, November). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 28, No. 4, pp. 213-220). WB Saunders.

Katz, L. F., Fladeboe, K., King, K., Gurtovenko, K., Kawamura, J., Friedman, D., ... & Lavi, I. (2018). Trajectories of child and caregiver psychological adjustment in families of children with cancer. *Health Psychology, 37*(8), 725

Kazak, A.E. (2001). Comprehensive care for children with cancer and their families: a social ecological framework guiding research, practice, and policy. *Children's Services: Soc Policy Res Prac 4*:217–233

Kazak, A. E. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM):

Research, practice, and collaboration in pediatric family systems
medicine. *Families, Systems, & Health*, 24(4), 381.

Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M.

A., ... & Kupst, M. J. (2015). Psychosocial assessment as a standard of care in
pediatric cancer. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), S426-S459.

Kissane, D., Bloch, S., Burns, I., Patrick, J. D., Wallace, C. S., & Mckenzie, D. (1994).

Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-Oncology*, 3, 259-269.

Klassen, A. F., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007).

Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of
children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and
well-being. *Support Care Cancer*, 15, 807–818. doi:10.1007/s00520-007-0243-x

Koivula, K., Kokki, H., Korhonen, M., Laitila, A., & Honkalampi, K. (2019). Experienced

dyadic emotion regulation and coping of parents with a seriously ill child. *Couple
and Family Psychology: Research and Practice*, 8(1), 45.

Landeta, O. & Calvete, E. (2002). Adaptación y validación de la escala multidimensional

de apoyo social percibido. *Ansiedad y estrés*, 8, 173-182.

Lewandowski, A. S., Palermo, T. M., Stinson, J., Handley, S., & Chambers, C. T. (2010).

Systematic review of family functioning in families of children and adolescents
with chronic pain. *The journal of pain oficial journal of the American Pain
Society*, 11(11), 1027–1038. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2010.04.005>.

Matsumoto P. (2000). Foreword. In: Cross-cultural perspectives on quality of life (eds K.

D. Keith & R. L. Schalock). Washington, DC.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX

model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.

- Mertens, D. M. (2019). *Research and evaluation in education and psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Sage publications.
- Microjuris. (2022, Junio). *¿Cuáles fueron los cambios que enfrentó la nueva Reforma Laboral desde su radicación?* <https://aldia.microjuris.com/2022/06/22/el-antes-y-despues-de-la-reforma-laboral/>
- Miles, M.B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (4th ed.) Sage.
- Moos, R. H., & Moos, B. S. (1987). Family environment scale. *Handbook of Measurements for Marriage and Family Therapy*, 82.
- Nam, G. E., Warner, E. L., Morreall, D. K., Kirchhoff, A. C., Kinney, A. Y., & Fluchel, M. (2016). Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 24, 3147-3155.
- National Cancer Institute. (2015). What is Cancer? Retrieved from <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>
- National Cancer Institute. (2018). State Cancer Profiles: Puerto Rico. Retrieved from <https://statecancerprofiles.cancer.gov/quickprofiles/index.php?statename=puertorico>
- Noblejas, M. Á., Maseda, P., Pérez, I., & Pozo, P. (2016). Family adaptation in families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). In *Logotherapy and Existential Analysis* (pp. 179-195). Springer, Cham.
- Oficina del Comisionado de Seguros. (2018). Informe anual industria de seguros 2018. Gobierno de Puerto Rico.
- Olson, D. H. & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. En F. Walsh (Ed.) *Normal Family Processes* (3rd Ed). (pp. 514-547). New York: Guilford.
- Owensworth, T., Henderson, L., & Chambers, S. (2010). Social support buffers the impact

- of functional impairments on caregiver psychological well-being in the context of brain tumor and other cancers. *Psycho-Oncology*, *19*, 1116-1122.
- Pai, A.L.H., Lewandowski, A., Youngstrom, E. et al. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *J Fam Psychol* *21*:407–415.
- Palestine's Children Relief Fund. (2023). *The Role Of NGOs In Addressing Childhood Cancer*. <https://www.pcrf.net/information-you-should-know/item-1692908422.html>
- Parikshak, S., Wu, Y., Roberts, M., & Amylon, M. (2009). *Family Environment and Posttraumatic Stress Symptoms in Pediatric Cancer Survivors* [Presentation] American Psychological Association, Toronto, Canada.
- Peikert, M. L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLOS ONE*, *13*(4), e0196151. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196151>
- Penson, R. T., Gu, F., Harris, S., Thiel, M. M., Lawton, N., Fuller, A. F., & Lynch, T. J. (2007). Hope. *The Oncologist*, *12*, 1105–1113.
- Perreira, K., Peters, R., Lallemand, N., & Zuckerman, S. (2017). Puerto Rico health care infrastructure assessment. *Health Policy Center*.
- Pierce, L., Hocking, M. C., Schwartz, L. A., Alderfer, M. A., Kazak, A. E., & Barakat, L. P. (2017). Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-oncology*, *26*(10), 1555-1561.
- Pozo-Muñoz, C., Nieto, B. B., Méndez, M. J. M., Morillejo, E. A., & Carrique, N. C. (2014). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, *47*(2), 93-101.

- Prussien, K. V., Murphy, L. K., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Bemis, H., Desjardins, L., ... & Compas, B. E. (2018). Longitudinal associations among maternal depressive symptoms, child emotional caretaking, and anxious/depressed symptoms in pediatric cancer. *Journal of Family Psychology, 32*(8), 1087.
- Rasmussen, H. N., O'Byrne, K. K., Vandament, M., & Cole, B. P. (2018). Hope and physical health. In M. W. Gallagher & S. J. Lopez (Eds.), *The Oxford Handbook of Hope*, 159-168. New York: Oxford University Press
- Rivero-Vergne, A., Berrios, R., & Romero, I. (2008). Cultural aspects of the Puerto Rican cancer experience: The mother as the main protagonist. *Qualitative Health Research, 18*(6), 811-820.
- Robles-Espinoza, A. I., Rubio-Jurado, B., la Rosa-Galván, D., Vanessa, E., & Nava-Zavala, A.H. (2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El Residente, 11*(3), 120-125.
- 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*(3), 402-426.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of pediatric psychology, 37*(2), 185-197.
- Rokach A, Findler L, Chin J, Lev S, Kollender Y. (2013). Cancer patients, their caregivers and coping with loneliness. *Psychol Health Med.*, 18(2):135-144.
doi:10.1080/13548506.2012.689839.
- Rosino, M. (2016). ABC-X Model of Family Stress and Coping. *Encyclopedia of Family Studies*, 1-6.

- Ryff, C. D. (1989). Happiness Is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. *Journal of Personality & Social Psychology*, 57(6), 1069-1081.
- Samson, K., Rourke, M. T., & Alderfer, M. A. (2016). A qualitative analysis of the impact of childhood cancer on the lives of siblings at school, in extracurricular activities, and with friends. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 4(4), 362.
- Santiago-Rivera, A. L., Arredondo, P., & Gallardo-Cooper, M. (2002). *Counseling Latinos and la familia: A practical guide*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2015). Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: The role of family cohesion and hope. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 664-671.
- Sarkisian, N., Gerena, M., & Gerstel, N. (2006). Extended family ties among Mexicans, Puerto Ricans, and Whites: Superintegration or disintegration? *Family Relations*, 55(3), 331-344.
- Schalock R., & Verdugo M. (2002) *The Concept of Quality of Life in Human Services: A Handbook for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Schepers, S. A., Sint Nicolaas, S. M., Maurice-Stam, H., Haverman, L., Verhaak, C. M., & Grootenhuis, M. A. (2018). Parental distress 6 months after a pediatric cancer diagnosis in relation to family psychosocial risk at diagnosis: Parental Distress in Pediatric Cancer. *Cancer*, 124(2), 381–390. <https://doi.org/10.1002/cncr.31023>
- Schiavon, C. C., Marchetti, E., Gurgel, L. G., Busnello, F. M., & Reppold, C. T. (2017). Optimism and Hope in Chronic Disease: A Systematic Review. *Frontiers in psychology*, 7, 2022. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.02022>
- Schmitt, F., Santalahti, P., Saarelainen, S., Savonlahti, E., Romer, G., & Piha, J. (2008).

- Cancer families with children: factors associated with family functioning: a comparative study in Finland. *Psycho-Oncology*, 17, 363–372. doi: 10.1002/pon.1241
- Schoonenboom, J., & Johnson, R. B. (2017). How to construct a mixed methods research design. *KZfSS Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 69(2), 107-131.
- Sosa Pascual, O., Wiscovitch Padilla, J. (2023, Noviembre). *Más personas se mueren en Puerto Rico mientras el sistema de salud se desmorona*. Centro de Periodismo Investigativo. <https://periodismoinvestigativo.com/2023/11/mortalidad-historica-en-puerto-rico-mientras-el-sistema-de-salud-se-desmorona/>
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of pediatric psychology*, 26(3), 155-162.
- Stuber, M. L. (1995). Stress responses to pediatric cancer: A family phenomenon. *Family Systems Medicine*, 13(2), 163.
- Tashakkori, A., Creswell, J.W. (2007). Editorial: The new era of mixed methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 1, 3-7.
- Toledano-Toledano, F., de la Rubia, J. M., Broche-Pérez, Y., Domínguez-Guedea, M. T., & Granados-García, V. (2019). The measurement scale of resilience among family caregivers of children with cancer: a psychometric evaluation. *BMC Public Health*, 19(1), 1164.
- Torres, C. (2022, Noviembre). *Crisis en el sistema de salud: una afrenta contra la dignidad humana*. Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico. <https://huellas.pucpr.edu/crisis-en-el-sistema-de-salud-una-afrenta-contra-la-dignidad-humana/>

Trejos-Herrera, A. M., Bahamón, M. J., Alarcón-Vásquez, Y., Vélez, J. I., & Vinaccia, S.

(2018). Validity and reliability of the multidimensional scale of perceived social support in Colombian adolescents. *Psychosocial Intervention*, 27(1), 56-63.

UNICEF. (2019, Septiembre). *Infancia, adolescencia y juventud: oportunidades claves para el Desarrollo*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

[https://www.cippecc.org/wp-](https://www.cippecc.org/wp-content/uploads/2020/01/oportunidades_claves_para_el_desarrollo_web.pdf)

[content/uploads/2020/01/oportunidades_claves_para_el_desarrollo_web.pdf](https://www.cippecc.org/wp-content/uploads/2020/01/oportunidades_claves_para_el_desarrollo_web.pdf)

Van Breda, A. D. (2001). Resilience theory: A literature review. South African Military Health Service, Military Psychological Institute, Social Work Research & Development.

Van Dierendonck, D., Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., & Moreno-Jiménez, B.

(2008). Ryff's six-factor model of psychological well-being, a Spanish exploration. *Social Indicators Research*, 87(3), 473.

Van Schoors, M., Caes, L., Alderfer, M. A., Goubert, L., & Verhofstadt, L. (2017). Couple

functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review: Couple functioning after pediatric cancer. *Psycho-Oncology*, 26(5), 608–616.

<https://doi.org/10.1002/pon.4204>

Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H.

(2018). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis *Qualitative Health Research*, 28(8), 1229-1241.

<https://doi.org/10.1177/1049732317753587>

Vernon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L., & McCarthy, M. C. (2017). Infancy and

pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress: Infants and

pediatric oncology. *Psycho-Oncology*, 26(3), 361–368.

<https://doi.org/10.1002/pon.4141>

Wiener, L., Pao, M., Zadeh, S. et al. (2013). Socioenvironmental factors associated with one parenting chronically ill children. *Child Health Care* 42:264–280.

Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N., & Gottlieb, C. A. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case–control study. *Quality of Life Research*, 19, 995-1005.

Wong, T.M., Branje SJ, Vandervalk IE et al (2010) The role of siblings in identity development in adolescence and emerging adulthood. *J Adolescent*. 33:673–682

World Health Organization. (2021). Childhood Cancer. Retrieved from:

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Yi, J. (2009). Cultural influences on the survivorship of families affected by childhood cancer: A case for using family systems theories. *Families, Systems, & Health*, 27(3), 228.

Yu, Y., McGrew, J. H., Rand, K. L., & Mosher, C. E. (2018). Using a model of family adaptation to examine outcomes of caregivers of individuals with autism spectrum disorder transitioning into adulthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 37-50.

Zegaczewski, T., Chang, K., Coddington, J., & Berg, A. (2016). Factors related to healthy siblings' psychosocial adjustment to children with cancer: an integrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), 218-227

Zimet, G.D., Powell, S.S., Farley, G.K., Werkman, S., Berkoff, K.A. (1990). Psychometric characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 55: 610-17.

Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

APÉNDICES

Apéndice A

Autorización de CIPSHI

Universidad de
Puerto Rico

COMITÉ INSTITUCIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SERES HUMANOS
EN LA INVESTIGACIÓN (CIPSHI)
IRB 00000944
cipshi.degi@upr.edu ~ <http://graduados.uprr.edu/cipshi>

AUTORIZACIÓN DEL PROTOCOLO

Número del protocolo: 2122-018

Título del protocolo: Impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar: cuidadores primarios y hermanos

Investigadora: Mariela C Avilés Font

Tipo de revisión: Inicial Renovación

Evaluación: Comité en pleno
 Revisión expedita:
Categoría(s) expedita 45 CFR §46.110: 6 y 7

Fecha de la autorización: 16 de diciembre de 2021



Recinto de
Río Piedras

Además, el CIPSHI:

- Concedió la **dispensa** solicitada para modificar el procedimiento estándar de toma de consentimiento informado.

Cualquier modificación posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, envíe el formulario de Notificación de Terminación de Protocolo.

Decanato de
Estudios Graduados
e Investigación

18 Ave. Universidad STE 1801
San Juan PR 00925-2512

787-764-0000
Ext. 86700
Fax 787-763-6011

Página electrónica:
<http://graduados.uprr.edu>

Margarita Moscoso Álvarez, Ph.D.
Presidenta del CIPSHI o
representante autorizado

Apéndice B

Promoción del estudio

LE INVITAMOS A PARTICIPAR EN
LA INVESTIGACIÓN:



IMPACTO DE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER PEDIÁTRICO EN EL SISTEMA FAMILIAR: PERSPECTIVA DEL CUIDADOR PRIMARIO

Requisitos:

- Ser cuidador primario (madre, padre, abuelos, padre biológico, adoptivo o de crianza).
- Mayor de 21 años.
- Entender, leer y hablar español
- Vivir en Puerto Rico
- Hijo diagnosticado con cáncer pediátrico
 - durante los últimos 4 años o recibe tratamiento activo contra el cáncer actualmente.




Esta investigación es parte de los requisitos para completar el grado doctoral en Psicología Clínica de la Universidad Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

Su participación será completamente en línea. Si desea participar, favor de comunicarse con Mariela Avilés Font (investigadora principal) al 787-248-1719 o mariela.aviles@upr.edu



Apéndice C

Hoja de Cernimiento Telefónico para Familias Candidatas



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO

Facultad de Ciencias Sociales

PO Box 23345

San Juan, P.R. 00931-3345

HOJA DE CERNIMIENTO TELEFÓNICO PARA FAMILIAS CANDIDATAS

“Impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar: cuidadores
primarios y hermanos”

No. de Código: _____

Fecha: _____

1. Género:

____ Masculino

____ Femenino

____ Transgénero/transsexual

____ Otro: especifique _____

2. Edad: _____

3. Miembro de la familia:

____ Padre (biológico, adoptivo, crianza)

____ Madre (biológico, adoptivo, crianza)

____ Abuelo/a

___ Tío/a

___ Hermano/a

___ Otro: especifique _____

4. Estado civil:

___ Casado/a

___ Convive

___ Divorciado/a

___ Separado/a

___ Viudo/a

___ Soltero/a

5. Fecha de diagnóstico de cáncer pediátrico _____

6. ¿Su hijo recibe tratamiento activo contra el cáncer actualmente?

Sí _____ No _____

7. ¿Cuánto tiempo lleva recibiendo tratamiento activo contra el cáncer?

a. ___ Menos de 3 meses

b. ___ 3 a 6 meses

c. ___ 7 meses a 12 meses (1 año)

d. ___ 13 meses a 18 meses (1 año y medio)

e. ___ 19 meses a 24 meses (2 años)

f. ___ 25 meses a 36 meses (3 años)

8. ¿Tiene mas de un hijo/aparte del hijo que fue diagnosticado?

Sí _____ No _____

9. ¿Tiene un hijo entre las edades de 8-21 años que desee participar? ¿Cuántos hijos tiene en este rango de edades? ¿Cuáles son sus edades?

Sí_____ No_____; Cantidad de hijos: _____ ; Edades: _____

10. ¿Usted y su hijo demuestran comprensión del idioma español?:

Sí_____ No_____

11. ¿Usted y su hijo demuestran fluidez al expresarse en el idioma español? ¿Usted o su hijo tienen dificultad al comprender texto escrito, o dificultad en el área de habla y lenguaje?

Sí_____ No_____

12. ¿Entiende usted que su familia estará disponible para participar en el proceso de entrevistas relacionadas a su experiencia durante el diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico?

Sí_____ No_____

¿La familia cualifica? ____No. ____Si

Si la familia no cualifica, referir a otro servicio de ser necesario.

Si la familia cualifica proceda a explicar la naturaleza del estudio y el consentimiento cabal.

De la familia aceptar, proceder a darle una fecha de cita para entrevista en persona.

Fecha del cernimiento

Hora

LISTADO DE CENTROS PARA REFERIDOS

Líneas para Manejo de Crisis y Urgencias

- | | |
|---|---|
| 1. Línea PAS | 1-888-672-7622 |
| 2. ASSMCA (Línea de Crisis) | 1-800-981-0023 |
| 3. Centro de Salud, San Patricio | 787-793-1551 / 1552 / 1553 / 1554 /
1828 |
| 4. Centro Médico Ramón Fernández Marina
Hospital Psiquiátrico, Río Piedras | 787-766-4646 ext. 2143 / 2148 / 2149 |
| 5. Hospital de Carolina, UPR (Pavía Behavioral) | 787-757-1800 |
| 6. Hospital Panamericano, Cidra | 1-800 981-1218 / 787-739-5555 |
| 7. Hospital Pavía (Pavía Behavioral), Hato Rey | 787 772-4759 / 787-641-2323 |
| 8. Hospital Regional de Bayamón | 787-786-7373 ext. 297 ó 787-740-
1925 |
| 9. Instituto Psicoterapéutico de PR (Inspira) | 1-800-284-9515 |
| • Hato Rey | 787-753-9515 / 9575 |
| • Caguas | 787-704-0705 / 0822 |
| • Auxilio Mutuo | 787-296-0555 |
| • Bayamón | 787-995-2700 / 2701 |
| 10. Líneas de Crisis y Coordinación de Servicios de Salud | |
| Mental (APS) Áreas: Este, Sureste, Norte | 1-800-503-7929 |
| (SHC) Áreas: Oeste, Sur, Suroeste | 1-866-808-4614 |
| 11. Centro Mas Salud de San Juan, Hoare | 787-721-7088 ext. 279 |
| 12. Sistema San Juan Capestrano, Río Piedras | 787-760-0222 |

Línea de Emergencia

1-888-967-4327

13. Centro de Servicios a Pacientes de la Sociedad

1-888-227-3201

Americana Contra el Cáncer de PR

Ante una emergencia psiquiátrica visite cualquier sala de emergencia o llame al 9-1-1

Apéndice D**UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO**

Facultad de Ciencias Sociales

PO Box 23345

San Juan, P.R. 00931-3345

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar: cuidadores primarios

Descripción

Usted ha sido invitado/a a participar en la investigación que lleva a cabo Mariela C. Avilés Font, estudiante del Programa Doctoral de Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, como requisito para la obtención de grado doctoral. La investigación es titulada “Impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar: cuidadores primarios”

El propósito central de esta investigación es examinar el impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar en el contexto puertorriqueño, particularmente en la experiencia de los padres y cuidadores primarios del paciente principal. Se espera que este trabajo aporte significativamente a poder reconocer las fortalezas de las familias que atraviesan un diagnóstico de cáncer pediátrico, y a mejorar el apoyo que se le ofrece en el escenario hospitalario. Por esto, se estará entrevistando a un cuidador primario – 1 padre/madre utilizando un cuestionario que toma aproximadamente 45 minutos completar.

Riesgos

No se vislumbran riesgos o daños en esta investigación, excepto por la incomodidad normal que podría provocar la realización de preguntas de carácter personal. Con el propósito de minimizar este riesgo, usted tiene todo el derecho de desistir o negar su participación en el estudio o retirarse del mismo. De igual manera, en caso de sentirse

incómodo será referido/a al Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP) de la Universidad de Puerto Rico.

Su participación en esta investigación NO tendrá costo alguno para usted, excepto por el tiempo que usted invierte durante su participación. Usted no recibirá incentivo por su participación. Sin embargo, su participación en este estudio contribuirá al campo de la salud mental y a la comprensión de los problemas psicosociales de las familias que tienen un hijo/a con cáncer pediátrico en Puerto Rico.

Confidencialidad

Con el fin de proteger su identidad, los datos no serán identificados con su nombre. La información o datos que puedan identificarlo directa o indirectamente serán manejados confidencialmente. Esto significa que su nombre no aparecerá en ninguno de los cuestionarios y la hoja de consentimiento con su firma se separará de los documentos administrados y se guardará en un archivo de seguridad separado que sólo tendrá acceso la investigadora principal y la supervisora. La información obtenida en el cuestionario será identificada con un código numérico y por lo tanto no podrá ser asociada en ningún momento con usted. Toda información que usted ofrezca será confidencial. Los cuestionarios solamente serán revisados por la investigadora principal y la supervisora del estudio. Su información se mantendrá confidencial hasta donde sea permitido por ley. De informarse alguna violación de ley o el/la participante indicar que intenta hacerse daño a sí mismo/a o a terceros será necesario divulgar la información a las autoridades pertinentes.

La información recopilada se usará estrictamente para propósitos de investigación. Además, toda información obtenida durante esta investigación permanecerá confidencial y será almacenada en un archivo bajo llave por la investigadora y el archivo electrónico será almacenado bajo estricta seguridad con códigos cifrados.

Al cabo de tres (3) años se destruirá todo el material en papel mediante un triturador de papel en presencia de un testigo. Los participantes serán identificados por medio de un número asignado. Los resultados de esta investigación podrían ser utilizados para presentarlos en convenciones o artículos profesionales y/o podrían ser publicados de modo general o utilizados como datos secundarios, sin violar su confidencialidad y sin proveer datos identificatorios.

Los Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales son responsables de velar por la integridad en la investigación podrían requerirle a la investigadora los datos recopilados, incluyendo este documento.

Derechos

Si ha leído este documento y ha decidido participar, entienda que tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular y que tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse de la investigación en cualquier momento, sin ninguna penalidad. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento. De tener alguna pregunta sobre sus derechos como participante, alguna reclamación o queja relacionada con su participación en esta investigación, puede comunicarse con la investigadora principal, Mariela C. Avilés Font, llamando al 787-240-1719 o escribiendo a mariela.aviles@upr.edu. Además, puede contactar a la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 787-764-0000, extensión 86700 ó a cipshi@degi.uprrp.edu. Asimismo, puede contactar a la Dra. Aida Jiménez, directora y supervisora de esta investigación llamando al 787-234-5086.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento y que ha recibido copia de este documento.

Apéndice E



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO

Facultad de Ciencias Sociales

PO Box 23345

San Juan, P.R. 00931-3345

CUESTIONARIO SOBRE EXPERIENCIA EN CANCER PEDIATRICO

“Impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar: cuidadores
primarios”

Hoja de datos sociodemográficos

Cuestionario

ID: _____

I. Datos Demográficos de la familia (completado por uno de los miembros)

1. Edad: _____

2. Género:

1. ____ Femenino
2. ____ Masculino
3. ____ Transgénero
4. ____ Otro: _____

3. ¿Cuál es su etnia?

1. ____ Puertorriqueño/a
2. ____ Dominicano/a
3. ____ Estadounidense
4. ____ Otro: _____

4. Orientación sexual:

1. ____ Heterosexual
2. ____ Gay

3. ____ Lesbiana
4. ____ Bisexual
5. ____ Otro: _____

5. Pueblo de residencia: _____

6. Pueblo de origen: _____

7. Zona de residencia:

1. ____ Rural
2. ____ Urbana

3. ¿Con qué raza o etnicidad se

identifica?

1. ____ Blanca
2. ____ Negra o Afroamericana
3. ____ Indio o descendencia indígena
4. ____ Asiática (China, Filipina, Japonesa, Coreana)
5. ____ Combinación de raza o más de una raza, [especifique]: _____
6. ____ Alguna otra raza [especifique]: _____

4. ¿Cuál es el máximo nivel de educación obtenido?

1. ____ Ninguno
2. ____ Menos de la escuela secundaria
3. ____ Secundaria/ Graduado de escuela secundaria
4. ____ Algunos años de Universidad
5. ____ Grado Asociado
6. ____ Bachillerato
7. ____ Post-universitario / Post-grado

8. a. Estado civil:

- 1. ____ Soltero/a
- 2. ____ Noviazgo
- 3. ____ Conviviendo
- 4. ____ Casado/a
- 5. ____ Viudo/a
- 6. ____ Divorciado/a

6. ¿Cuántas personas viven en su casa, contándose usted?

#: ____

7. ¿Con quién vive? [marque todas las opciones correspondientes]

- 1. ____ Cónyuge (esposo/a) o compañero
- 2. ____ Madre
- 3. ____ Padre
- 4. ____ Hijos/as menores de 18 años
- 5. ____ Hijos/as adultos
- 6. ____ Otro

Nombre las personas que viven con usted	Edad	Oficio

--	--	--

8. a. ¿Cuántos hijos/as tiene?

#: _____

8c. Escriba la edad y grado de cada hijo/a:

○ _____

○ _____

○ _____

9. ¿Con qué denominación se identifica más?

1. _____ Católica

2. _____ Evangélica

3. _____ Judaísmo

4. _____ Budismo

5. _____ Testigos de Jehová

6. _____ Santería

7. _____ Ateísmo

8. _____ Otro [especifique]: _____

10. ¿En qué país nació?

1. _____ E.U. continental (no Puerto Rico)

2. _____ Puerto Rico

3. _____ México

4. _____ República Dominicana

5. _____ Otro: _____

16. Al presente, ¿Trabaja?

1. ____ Sí

2. ____ No

17. Actualmente, ¿Cuál es su estatus laboral?

1. ____ Empleada a tiempo completo

2. ____ Empleada a medio tiempo

3. ____ Estudiante

4. ____ Desempleado

5. ____ Otro [especifique]: _____

18. ¿Su trabajo se ha visto afectado por razones relacionadas al diagnóstico de cáncer de su hijo/a?

1. ____ Sí

2. ____ No

19. ¿Ha tenido que abandonar su trabajo para poder hacerse cargo de las necesidades de su hijo/a diagnosticado con cáncer?

1. ____ Sí

2. ____ No

20. Actualmente, ¿Cuáles con los ingresos **anuales** de su casa? (elija la opción que mejor describe su hogar)?

1. ____ Menos de \$14,000

2. ____ \$14,000 a 25,000

3. ____ \$26,000 a 35,000

4. ____ \$36,000 a 46,000

5. ____ \$47,000 a 57,000

6. ____ \$58,000 a 70,000

7. ____ Mas de 70,000
8. ____ Prefiero no contesta

21. Actualmente, ¿Usted y su familia tienen seguro médico?

1. ____ Tiene Seguro médico privado
2. ____ No tiene seguro médico
3. ____ Vital/Reforma (seguro del gobierno)
4. ____ Seguro de cáncer
5. ____ Otro [especifique]: _____
6. ____ Todas las anteriores

Apéndice F

Hoja de características del diagnóstico de cáncer

1. ¿Cuál es el diagnóstico de cáncer de su hijo?

1. [especifique]: _____

2. ¿Cuál es su etapa de cáncer?

1. ____ 0

2. ____ I

3. ____ II

4. ____ III

5. ____ IV

6. ____ No aplica

7. ____ No sé

3. a. ¿Recibe tratamiento contra el cáncer actualmente?

1. ____ Si

2. ____ No

b. De contestar si, ¿Cuál tratamiento contra el cáncer recibe?

1. [especifique]: _____

4. ¿Cuántas veces a la semana recibe tratamiento contra el cáncer?

1. [especifique]: _____

4b. ¿Cuánto tiempo lleva recibiendo tratamiento contra el cáncer?

1. ____ [especifique]: _____

2. ____ Menos de 3 meses

3. ____ 3 a 6 meses

4. ____ 7 meses a 12 meses (1 año)
5. ____ 13 meses a 18 meses (1 año y medio)
6. ____ 19 meses a 24 meses (2 años)
7. ____ 25 meses a 36 meses (3 años)

5. ¿Es o fue éste el primer diagnóstico de cáncer de su hijo?

1. ____ Sí, primer diagnóstico
2. ____ No, recurrente
3. ____ No, segundo diagnóstico nuevo cáncer no relacionado ni metástasis
4. ____ Recaída/Relapso

6. ¿Cuándo fue el diagnóstico de cáncer primario más reciente?

1. _____
2. [MM//YYYY] _____

Apéndice G

Escala de Bienestar Psicológico

Por favor, indique qué tan de acuerdo o en desacuerdo está con cada una de las siguientes afirmaciones.

	Totalmen te en desacuer do	Algo en desacuer do	Un poco En desacuer do	N o sé	Un poco de acuerd o	Algo en acuerd o	Totalmen te de acuerdo
1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas.							
2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis							

preocupaciones.						
<p>3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente.</p>	○	○	○	○ ○	○	○
<p>4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida.</p>						
<p>5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga.</p>						

6. Disfruto hacienda planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad.							
7. En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo							
8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar.							
9. Tiendo a							

<p>preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí.</p>						
<p>10. Me juzgo por lo que yo creo que es importante, no por los valores que otros piensan que son importantes.</p>						
<p>11. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto.</p>						
<p>12. Soy una persona activa al realizar los proyectos que</p>						

<p>propuse para mí mismo.</p>						
<p>13. Si tuviera la oportunidad, hay muchas cosas de mí mismo que cambiaría.</p>						
<p>14. Siento que mis amistades me aportan muchas cosas.</p>						
<p>15. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones.</p>						

<p>16. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo.</p>						
<p>17. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro.</p>						
<p>18. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí.</p>						
<p>19. Me gusta la mayor parte de</p>						

<p>los aspectos de mi personalidad.</p>						
<p>20. Me parece que la mayor parte de las personas tienen más amigos que yo.</p>						
<p>21. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general.</p>						
<p>22. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen.</p>						
<p>23. Tengo clara la dirección y el</p>						

<p>objetivo de mi vida.</p>						
<p>24. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo.</p>						
<p>25. En muchos aspectos, me siento decepcionado de mis logros en la vida.</p>						
<p>26. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza.</p>						

27. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos.							
28. Soy bastante bueno manejando muchas de mis responsabilidades en la vida diaria.							
29. No tengo claro qué es lo que intento conseguir en la vida.							
30. Hace mucho tiempo que dejé de intentar hacer							

<p>grandes mejoras o cambios en mi vida.</p>						
<p>31. En su mayor parte, me siento orgulloso de quién soy y la vida que llevo.</p>						
<p>32. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí.</p>						
<p>33. A menudo cambio mis decisiones si mis amigos o mi familia están en desacuerdo.</p>						

<p>34. No quiero intentar nuevas formas de hacer las cosas; mi vida está bien como está.</p>						
<p>35. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que uno piensa sobre sí mismo y sobre el mundo.</p>						
<p>36. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona.</p>						

<p>37. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como Persona.</p>						
<p>38. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y Crecimiento.</p>						
<p>39. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla</p>						

MSP Existe

SS 5 una

 persona

 que

 realment

 e es una

 fuente de

 bienestar

 para mí

MSP Mis

SS 6 amigos

 realment

 e

 tratan de

 ayudarm

 e

MSP Puedo

SS 7 contar

 con mis

 amigos

 cuando

 las cosas

van mal

MSP Yo

SS 8 puedo

hablar de

mis

problema

s con mi

familia

Tengo

MSP amigos

SS 9 con los

que

puedo

comparti

r las

penas

y alegrías

MSP Existe

SS 10 una

persona

especial

en mi

vida que

se

preocupa

por mis

sentimie

ntos

Mi

MSP familia

SS 11 se

muestra

dispuesta

a

ayudarm

e para

tomar

decisione

s

MSP Puedo

SS 12 hablar de

mis

problema

s con mis

amigos

Apéndice I**Escala ambiente familiar (FES)- Subescala Cohesión familiar**

Por favor, lea cada declaración. Marque el círculo en la columna marcada CIERTO, si considera que el enunciado es verdadero o marque en el círculo de la columna marcada FALSO si esta declaración no es el caso de su familia.

	Cierto	Falso
1. Los miembros de la familia realmente ayudan y se apoyan los unos a los otros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Muchas veces los miembros de la familia se guardan sus sentimientos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Nos peleamos mucho en nuestra familia.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Con frecuencia parece que estamos perdiendo el tiempo en casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Nosotros decimos todo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

lo que queremos en
nuestra casa.

6. Miembros de la familia

raramente se ponen
enojados abiertamente.

7. Ponemos mucho
esfuerzo en lo que
hacemos en la casa.

8. Es difícil enojarse en
nuestra casa sin hacer
sentir mal a otro
miembro.

9. Hay miembros de la
familia que se enojan
tanto que tiran las
cosas.

10. Hay sentimiento de
unidad en nuestra
familia.

11. Nosotros hablamos

de nuestros

problemas con otros

miembros de la

familia.

12. Miembros de la

familia casi nunca

pierden control o

hacen berrinches.



Apéndice J

Cuestionario de esperanza de Herth (HHS)

Cuestionario de Esperanza de Herth, versión González et al., 2020				
Al leerle cada oración, seleccione la respuesta que mejor aplique a usted.	Nunca	Rara	A veces	A
1. Tengo expectativa hacia el futuro.	0	1	2	3
2. Siento la presencia de gente querida.	0	1	2	3
3. Tengo profunda fuerza interior.	0	1	2	3
4. Tengo planes para el futuro.	0	1	2	3
5. Tengo energía interior positiva.	0	1	2	3
6. Siento temor acerca de mi futuro.	0	1	2	3
7. Sigo adelante aun cuando me lastimo.	0	1	2	3
8. Tengo una fe que me da confort.	0	1	2	3
9. Creo que el bien es siempre posible.	0	1	2	3
10. Me siento perdido (a), sin tener donde voltear.	0	1	2	3
11. Creo que el tiempo cura.	0	1	2	3
12. Tengo apoyo de los que están cerca de mí.	0	1	2	3
13. Me siento abrumado y atrapado.	0	1	2	3
14. Puedo recordar tiempos felices.	0	1	2	3
15. Sólo sé que hay esperanza.	0	1	2	3
16. Soy capaz de buscar y recibir ayuda.	0	1	2	3
17. Me encuentro inmovilizado (a) por temores y dudas.	0	1	2	3
18. Sé que mi vida tiene significado y propósito.	0	1	2	3
19. Veo lo positivo en la mayoría de situaciones.	0	1	2	3

20. Tengo metas para los siguientes 3-6 meses.	0	1	2	3
21. Estoy comprometido en encontrar mi camino.	0	1	2	3
22. Me siento completamente solo (a).	0	1	2	3
23. He afrontado bien las cosas en el pasado.	0	1	2	3
24. Me siento querido (a) y necesitado (a).	0	1	2	3
25. Creo que cada día tiene un potencial.	0	1	2	3
26. No puedo lograr un cambio positivo.	0	1	2	3
27. Puedo ver una luz aún en un túnel.	0	1	2	3
28. He tenido esperanza aun cuando los planes han ido fuera de rumbo.	0	1	2	3
29. Tengo planes para hoy y la próxima semana.	0	1	2	3

Apéndice K

Escala de Calidad de vida familiar (FQoL)

Calidad de Vida Familiar

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA	SATISFACCIÓN
		
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a aprender a ser independientes	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad con sus tareas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6. En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8. Los miembros de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9. Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA	SATISFACCION
13. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
14. Los adultos de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
15. Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
16. Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
17. Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc.	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
18. Mi familia es capaz de hacer frente a las altibajos de la vida	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
19. Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
20. Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
21. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
22. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
23. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
24. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5
25. Las organizaciones que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con nosotros	1 2 3 4 5	11 2 3 4 5

Apéndice L

Escala de Funcionamiento familiar (FAD)

	Totalmente de acuerdo (1)	De acuerdo (2)	En desacuerdo (3)	Totalmente en desacuerdo (4)
1. Es difícil planear actividades en la familia porque no nos entendemos bien.				
2. Resolvemos casi todos los problemas cotidianos del hogar.				
3. Cuando alguien está molesto, los demás saben por que.				

<p>4. Cuando se le pide a uno que haga algo, es necesario comprobar que lo haya hecho.</p>				
<p>5. Si alguien tiene problemas, los demás se involucran demasiado.</p>				
<p>6. En tiempos de crisis podemos contar con el apoyo de los demás.</p>				
<p>7. No sabemos que hacer cuando surge una emergencia.</p>				

<p>8. A veces se nos acaban las cosas que necesitamos.</p>				
<p>9. Somos reacios a demostrar el afecto que sentimos los unos por los otros.</p>				
<p>10. Nos aseguramos de que los miembros de la familia cumplen con sus responsabilidades familiares.</p>				
<p>11. No podemos hablar entre nosotros de la tristeza que sentimos.</p>				

<p>12. Normalmente actuamos según las decisiones que hemos tomado respecto a los problemas que surgen.</p>				
<p>13. Los demás se interesan por ti solamente cuando es importante para ellos.</p>				
<p>14. No se puede saber cómo se siente una persona según lo que dice.</p>				
<p>15. Las tareas de la familia no están lo</p>				

suficientemente repartidas				
16. Cada uno es aceptado por lo que es.				
17. Es fácil no hacer lo que se debe y salir impune.				
18. La gente dice las cosas abiertamente, sin rodeos.				
19. Algunos de nosotros no somos muy emotivos en nuestras respuestas.				

<p>20. Sabemos lo que hay que hacer en caso de una emergencia.</p>				
<p>21. Evitamos hablar de nuestros temores y preocupaciones.</p>				
<p>22. Nos es difícil hablar entre nosotros de sentimientos de afecto.</p>				
<p>23. Nos cuesta trabajo realizar nuestros pagos.</p>				
<p>24. Después de tratar de resolver un problema, por</p>				

<p>lo general nuestra familia discute si la solución fue buena o no.</p>				
<p>25. Somos demasiado egocéntricos.</p>				
<p>26. Podemos expresar nuestros sentimientos los unos hacia los otros.</p>				
<p>27. No tenemos claro que se espera en cuanto al aseo personal.</p>				
<p>28. No mostramos el amor que sentimos los unos por los otros.</p>				

<p>29. Hablamos con las personas de nuestra familia directamente, sin intermediarios.</p>				
<p>30. Cada uno de nosotros tiene unos deberes y responsabilidades específicos.</p>				
<p>31. Hay muchos malos sentimientos en la familia.</p>				
<p>32. Sabemos qué está bien o mal en cuanto a pegar a los demás.</p>				
<p>33. Solamente nos interesamos por los demás</p>				

<p>cuando se trata de algo que nos interesa personalmente.</p>				
<p>34. Tenemos poco tiempo para dedicar a intereses personales.</p>				
<p>35. Muchas veces no decimos lo que queremos decir.</p>				
<p>36. Sentimos que somos aceptados por lo que somos.</p>				
<p>37. Mostramos interés por los otros cuando nos</p>				

es ventajoso personalmente.				
38. Resolvemos casi todos los problemas emocionales que surgen.				
39. El afecto es secundario con relación a otras cosas en nuestra familia.				
40. Hablamos sobre quien ha de hacer las tareas de la familia.				
41. El tomar decisiones es un problema para nuestra familia.				

42. En nuestra familia los unos se interesan por los otros sólo cuando les es ventajoso.				
43. Somos francos los unos con los otros.				
44. No nos comportamos según lo establecido.				
45. Si se le pide a alguien que haga algo, hay que recordárselo.				
46. Somos capaces de decidir cómo				

<p>resolver los problemas.</p>				
<p>47. Si no hacemos lo que debemos, no sabemos que´ puede pasar.</p>				
<p>48. En nuestra familia cualquier cosa se permite.</p>				
<p>49. Expresamos afecto.</p>				
<p>50. Nos enfrentamos a los problemas relacionados con nuestros sentimientos.</p>				

51. No nos llevamos bien.				
52. No nos hablamos cuando estamos enfadados.				
53. Por lo general estamos descontentos con las tareas de la casa que se nos han dado.				
54. Aunque tenemos buenas intenciones, nos entrometemos demasiado en la vida de los demás.				

55. Sabemos que está bien o mal con respecto a las situaciones peligrosas.				
56. Nos hablamos en confianza.				
57. Lloramos abiertamente.				
58. No tenemos acceso a un medio de transporte adecuado.				
59. Cuando no nos gusta lo que alguien ha hecho, se lo decimos.				

60. Tratamos de pensar en diferentes maneras de resolver problemas				
--	--	--	--	--

Apéndice M

Preguntas abiertas

1. ¿Cómo o que ha cambiado desde que diagnosticaron a su hijo/a con cáncer?
2. ¿Cuál ha sido el mayor reto o la mayor dificultad en el proceso a raíz del diagnóstico de cáncer?
3. ¿Qué los ha ayudado como familia a seguir adelante?

Apéndice N**Copia del *Google Forms* del estudio****Impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar: perspectiva del cuidador primario.**

Descripción

Le invitamos a participar en una investigación que lleva a cabo Mariela C. Avilés Font, estudiante del Programa Doctoral de Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, como parte de un requisito para la obtención de grado doctoral. La investigación se titula "Impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar: perspectiva del cuidador primario."

El propósito central de esta investigación es examinar el impacto de un diagnóstico de cáncer pediátrico en el sistema familiar en el contexto puertorriqueño, particularmente desde la experiencia de los padres o cuidadores primarios. Se espera que este trabajo aporte a poder reconocer las fortalezas de las familias que atraviesan un diagnóstico de cáncer pediátrico, y a mejorar el apoyo que se le ofrece en el escenario hospitalario. Su participación consiste en responder un cuestionario que toma aproximadamente una hora. En este cuestionario se recogerá información sobre datos sociodemográficos, bienestar psicológico general, apoyo social percibido, cohesión familiar, nivel de esperanza, funcionamiento familiar, y su percepción sobre la experiencia del diagnóstico de cáncer.

Esperamos que en este estudio participen 150 cuidadores. Para poder participar de esta investigación, requerimos que usted: (1) sea un cuidador principal (e.g., madre, padre, padre/madre adoptivo o de crianza, abuelos) con un hijo/a o miembro familiar a su cuidado con cáncer pediátrico, (2) que usted entienda, lea, hable el idioma español, y resida en Puerto Rico, (3) que su hijo/a o miembro familiar con cáncer pediátrico haya sido diagnosticado durante los últimos 4 años o recibe actualmente un tratamiento activo contra el cáncer, y (4) que usted sea mayor de 21 años. Si acepta participar en esta investigación, la investigadora principal o su asistente de investigación le enviarán un enlace para completar el cuestionario, o la/o entrevistará mediante video-llamada, si usted prefiere ser acompañada/o en el proceso.

Riesgos

El posible riesgo para los y las participantes de la investigación es que pudieran sentir incomodidad o malestar al responder preguntas relacionadas con su salud física, emocional y familiar. También es posible que pueda experimentar incomodidad al aprender a utilizar la plataforma electrónica de "Google Meet", si desea ser acompañado en llenar el cuestionario con la investigadora principal, y es posible que experimente agotamiento por el uso de este medio. Con el propósito de minimizar este riesgo, usted puede no contestar alguna pregunta, no participar del estudio o desistir de su participación en cualquier momento, sin penalidad alguna.

Además, es posible que el participante tenga cargos adicionales por el consumo de datos móviles o de conexión a internet, según el plan de acceso a internet que tenga el(la) participante.

De surgir algún malestar o problemática relacionada a su participación en el estudio, o sienta tristeza profunda, crisis emocional, o desee un espacio inmediato para desahogo, usted podrá comunicarse con la Línea PAS al número 1-800-981-0023 para ayuda psicosocial.

Apéndice O

**Certificación del Adiestramiento del Personal de la Investigación sobre la Protección
de Seres Humanos (CITI)**



Completion Date 28-Aug-2021
Expiration Date 27-Aug-2026
Record ID 43306750

This is to certify that:

Mariela Aviles

Has completed the following CITI Program course:

Not valid for renewal of certification
through CME.

Investigaciones psicológicas, sociales o educativas
(Curriculum Group)

Investigaciones psicológicas, sociales o educativas con seres humanos
(Course Learner Group)

1 - Stage 1
(Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras



Verify at www.citiprogram.org/verify/?w32e25b91-4de3-4d97-8e0c-72893d2e3ada-43306750

COLLABORATIVE INSTITUTIONAL TRAINING INITIATIVE (CITI PROGRAM)
COMPLETION REPORT - PART 1 OF 2
COURSEWORK REQUIREMENTS*

* NOTE: Scores on this [Requirements Report](#) reflect quiz completions at the time all requirements for the course were met. See list below for details. See separate Transcript Report for more recent quiz scores, including those on optional (supplemental) course elements.

- **Name:** Mariela Aviles (ID: 4992891)
- **Institution Affiliation:** Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras (ID: 2377)
- **Institution Email:** mariela.aviles@upr.edu
- **Institution Unit:** Social Sciences

- **Curriculum Group:** Investigaciones psicológicas, sociales o educativas
- **Course Learner Group:** Investigaciones psicológicas, sociales o educativas con seres humanos
- **Stage:** Stage 1 - Stage 1

- **Record ID:** 43306750
- **Completion Date:** 28-Aug-2021
- **Expiration Date:** 27-Aug-2026
- **Minimum Passing:** 80
- **Reported Score*:** 92

REQUIRED AND ELECTIVE MODULES ONLY	DATE COMPLETED	SCORE
Historia y principios éticos (ID: 1478)	28-Aug-2021	4/5 (80%)
Poblaciones de investigación que exigen consideraciones o protecciones adicionales (ID: 19563)	28-Aug-2021	5/5 (100%)
Investigación con registros (ID: 1490)	28-Aug-2021	3/3 (100%)
Cómo evitar daños grupales: perspectivas de investigación en los EE. UU. (ID: 1719)	28-Aug-2021	3/3 (100%)
Evaluación de riesgo en investigaciones en ciencias sociales y del comportamiento (ID: 1716)	28-Aug-2021	5/5 (100%)
Privacidad y confidencialidad (ID: 1677)	28-Aug-2021	4/5 (80%)
Ética en la publicación de los resultados de la investigación (ID: 1717)	28-Aug-2021	6/6 (100%)
Investigación con mujeres (ID: 1755)	28-Aug-2021	3/3 (100%)
Investigación que involucra a mujeres fértiles, mujeres embarazadas y fetos (ID: 1499)	28-Aug-2021	2/3 (67%)

For this Report to be valid, the learner identified above must have had a valid affiliation with the CITI Program subscribing institution identified above or have been a paid Independent Learner.

Verify at: www.citiprogram.org/verify/?kbcde0f5d-b369-4b64-aece-66ec2fee9ed8-43306750

Collaborative Institutional Training Initiative (CITI Program)

Email: support@citiprogram.org

Phone: 888-529-5929

Web: <https://www.citiprogram.org>