

Conductas parentales en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos sometidos a quimioterapia¹

Parental behavior in caregivers of pediatric cancer patients undergoing chemotherapy²

Sara Ramírez Rojas³

Pedro Pablo Ochoa Cucaleano⁴

Resumen

En el presente estudio se buscó caracterizar las conductas parentales de los cuidadores de cinco pacientes de oncología pediátrica en tratamiento de quimioterapia, y explorar relaciones con otras variables médicas y personales. El estudio fue exploratorio, con diseño de caso único con más de un sujeto; se aplicó el cuestionario Alabama Parenting Questionnaire y una entrevista estructurada. Como resultados, sobresalieron la crianza positiva, la disciplina inconsistente y la implicación parental en las conductas de los cuidadores, así como el estilo parental permisivo-indulgente. Se consideran posibles asociaciones entre esto y los datos de la entrevista. Se encuentran características parentales que pueden caracterizar a los cuidadores de niños con cáncer.

Palabras clave: cáncer, niños, conducta parental, estilos parentales.

Abstract

In the present study, we sought to characterize the parental behaviors of caregivers of five pediatric oncology patients under chemotherapy treatment and explore relationships with other medical and personal variables. The study was exploratory, with a single case design with more than one subject; the Alabama Parenting Questionnaire and a structured interview were applied. As results, excelled Positive parenting, inconsistent discipline and parental involvement in caregiver behaviors, as well as the permissive-indulgent parental style. It is considered that the associations between this and the interview data. There are the parental characteristics that can characterize caregivers of children with cancer.

Keywords: cancer, children, parental behavior, parental styles.

En su proceso de enfermedad, el paciente oncológico pediátrico presenta cambios importantes de su vida, expresado por Bragado (2009, p.2) como:

¹ Artículo de investigación presentado para optar por el título de psicóloga, otorgado por la Universidad Católica de Pereira.

² Research article present to opt for the title of psychologist, granted by Universidad Católica de Pereira.

³ Estudiante de IX semestre de psicología de la Universidad Católica de Pereira. Correo electrónico: sara.ramirez@ucp.edu.co

⁴ Director de trabajo de grado: psicólogo de la Universidad Nacional de Colombia, Magister en Análisis Funcional en contextos Clínicos y de la Salud de la universidad de Alameda.

Amenaza para la vida o la integridad física, procedimientos médicos invasivos y dolorosos, importantes efectos secundarios derivados de los tratamientos, cambios físicos y funcionales, frecuentes hospitalizaciones, alteración de la rutina cotidiana y la dinámica familiar, social y escolar.

En este contexto existe reciprocidad entre el funcionamiento psicosocial de la familia y la salud física y psicológica del paciente. Por un lado, en las familias con alta cohesión y adaptación se presenta menos afectación emocional del paciente (Cortés-Funes, et al, 2012); mientras que cuando existe carga del cuidador puede comprometerse la atención que se proporciona y ocasionar desequilibrios en la salud del niño (Ridell & Racin, 2009). También, la situación médica en la que se encuentra el paciente puede llevar a que la familia desarrolle sentimientos de culpa, sea más permisiva y facilite los problemas de control de conducta (Benchaya, 2014).

Así pues, en los contextos médicos dolorosos en niños, además de los factores sensoriales, los factores sociales cobran especial protagonismo (Page & Blanchette, 2009) En este sentido, como propone Benchaya (2014), la intervención debe centrarse en buena medida en los padres, lo cual implica que el paciente oncológico pediátrico sea evaluado e intervenido desde diferentes perspectivas, y priorizando aspectos contextuales; esto requiere de una mejor caracterización de su interacción con la familia, para poder reducir los desacuerdos entre los diversos actores del contexto infantil, como padres y personal de salud, que según Ortigosa, Mendez y Riquelme (2009) son significativos.

Esta problemática no es ajena al contexto regional, pues según el Instituto Nacional de Cardiología – ESE -, en Colombia se reporta una incidencia anual en cáncer pediátrico de 1256 casos de leucemias, 229 casos de linfoma de Hodgkin, 1542 casos de linfoma no Hodgkin y 702 casos de cáncer del sistema nervioso central, entre el año 2007 y el año 2011; y en el Departamento de Risaralda se presentan 7, 76, 55 y 19 casos, respectivamente; siendo de estos casos de la región, 7 niños con linfoma no Hodgkin, 12 niños con leucemia y 7 niños con cáncer del sistema nervioso (Pardo & Cendales, 2015).

Con todo lo dicho, se entiende que es de gran importancia evaluar las interacciones que los pacientes oncológicos pediátricos tienen con sus padres. Los estilos parentales son un modelo teórico que permite evaluarlas a través de una visión de mutua influencia, y posibilita al investigador hacer una observación clara e integrada en el campo experimental del comportamiento de los padres, al funcionar como guías de análisis a la luz de categorías que

han sido consideradas importantes en las primeras socializaciones: cuidado, afectividad, disponibilidad y comunicación (Clemente & Hernández, 1996).

Los estilos parentales o estilos educativos representan la forma de actuar de los adultos frente a los niños y adolescentes en situaciones cotidianas, que representan un continuo entre dimensiones de la parentalidad como el afecto y el control. Estos suponen un dinamismo dependiente de aspectos como la edad del niño, su apariencia física, su historial conductual, su posición entre hermanos, sus habilidades y su estado de salud (Torío, Peña & Rodríguez, 2008).

Entre los principales exponentes de las teorías de la socialización infantil están Symonds, Baldwin, Sears, Maccoby y Lewin, Schaefer, Baumrind, Maccoby y Martin; de los cuales destacan Baumrind Maccoby y Martin, como iniciadores clásicos y máximos representantes (Clemente & Hernández, 1996; Torío, et al, 2008).

Diana Baumrind encontró importantes relaciones entre tres tipos de relación-padres hijos, surgiendo así los estilos autoritario, autoritativo o democrático y permisivo. Su clasificación se basa principalmente en el nivel de control que ejercen los padres sobre sus hijos, desde una visión bidireccional, alejándose de modelos teóricos anteriores que concebían la relación en una sola vía -de padres a hijos- (Clemente & Hernández, 1996; Torío, et al, 2008).

El estilo parental autoritario hace referencia a los padres que valoran la obediencia como una virtud; favorecen las medidas de castigo y limitan la autonomía del niño. Éstos no suelen facilitar el diálogo y en ocasiones rechazan a sus hijos como medida disciplinaria. Las iniciativas del niño son poco tomadas en cuenta y la comunicación es unidireccional y jerárquica (Baumrind, 1966). La disciplina severa es característica de este estilo de crianza (Serrano, 2016).

Por su parte, el estilo parental democrático o autoritativo, lo llevan a cabo padres que buscan dirigir la actividad del niño a través de la negociación y el razonamiento. Allí hay reciprocidad jerárquica y una priorización de la responsabilidad de las acciones, del desarrollo de la autonomía y de la independencia en el niño. Los padres suelen ser un apoyo para sus hijos, aunque manteniendo un cierto grado de control (Baumrind, 1966). En éste existe una crianza positiva -refuerzo positivo constante-, buena implicación parental -comunicación cercana con el niño en interés por sus asuntos- y disciplina apropiada -castigo ajustado de los comportamientos no adecuados- (Serrano, 2016).

MacCoby y Martin (1983, citados en Clemente & Hernández, 1996), realizan la subdivisión del estilo parental permisivo propuesto por Baumrind (1966) en estilo parental

permissivo-indulgente y estilo parental permissivo-negligente, teniendo en cuenta además del control, la dimensión responsividad -apoyo emocional- como un nuevo elemento afectivo para la caracterización de la conducta parental.

El estilo parental permissivo-indulgente proporciona gran autonomía al hijo mientras no esté en riesgo su salud y permite que éste se comuniqué abiertamente; el adulto suele comportarse de forma afirmativa, aceptadora y benigna hacia los impulsos y acciones del niño. El objetivo es liberarlo del control y evitar el recurso de la autoridad, el uso de restricciones y castigos; además, no se tienen expectativas muy exigentes frente al niño (Torío, et al, 2008). En este estilo de crianza existe pobre supervisión, pues el control y las exigencias son deficitarias (Serrano, 2016).

El estilo parental permissivo-negligente se caracteriza por la carencia de implicación afectiva en los asuntos de los hijos y por el abandono de la tarea educativa. La permisividad se da por la falta de tiempo e interés como por comodidad. Los padres tienden a pasar poco tiempo con sus hijos y a resolver los problemas de la manera más cómoda y rápida posible. Prefieren no poner normas, pues esto implicaría diálogo y vigilancia; y suelen presentar estallidos de ira con sus hijos cuando sobrepasan el límite de lo tolerable. Además, dan obsequios y halagos constantemente (Torío, et al, 2008).

En este último existe una disciplina inconsistente, falta de sensibilidad frente a las necesidades de los niños, poca expresión emocional y un control inadecuado (Serrano, 2016).

Por esto vale la pena explorar qué se ha encontrado en los estudios empíricos acerca de la conducta parental y la sintomatología de los niños y adolescentes con diferentes condiciones médicas:

Se ha encontrado que el comportamiento de los padres durante los procedimientos médicos dolorosos se relacionan con la angustia en los niños (Racine, et al, 2010); hay una relación negativa con la disponibilidad emocional de los cuidadores (Din Osmun, Pillari, Riddel & Flora, 2014), y una relación positiva con la invalidación (Cline, et, al, 2011), la explicación del procedimiento (Jacobsen, 1990) y la predicción de la angustia. En niños con cáncer la relación es positiva con la promoción de la angustia y las conductas neutras (Blount, Landolf-fritsche, Powers & Sturges, 1991).

Otros estudios hablan acerca de las asociaciones encontradas entre diferentes tipos de parentalidad y la somatización, encontrando una relación positiva entre esta y un estilo parental percibido como hostil y rechazante en personas con enfermedad intestinal (Lackner, Gualski & Blanchar, 2004), y en hijos de pacientes con VIH (Bursch, Lester, Jiang, L,

Rotheram-Borus & Weiss, 2008). Según Dermakakos, Pillas, Marmot & Steptoe (2016) las experiencias de parentalidad mediada por el estrés en la infancia están asociados a un mayor riesgo de enfermedad somática en edades avanzadas, entre las cuales está el cáncer.

Por otra parte, existen varios hallazgos que muestran varias conductas parentales asociadas positivamente con el dolor en diversos procedimientos médicos, tales como la atención verbal en tareas de presión en frío (Moon, Chambers & McGrath, 2011), el involucramiento en la comodidad, tranquilización, la proximidad física y la asistencia en tareas de presión fría (Schinkel, Chambers, Caes, L. & Moon, 2017), la disponibilidad emocional en inmunización (Atkinson, Gennis, Racine & Pillai, 2015) y las respuestas solícitas y distractoras, la crítica, la minimización y dar privilegios, en procedimientos dolorosos (Claar, Simons & Logan, 2008; Schinkel, et al, 2017).

De manera general se ha encontrado que hay una relación positiva entre el dolor y factores como la crianza inconsistente (Meredith & Feeney, 2006) y la sobreprotección (Anno, et al, 2015), en pacientes pediátricos.

Por otro lado existen variables importantes a tener en cuenta en la relación entre la sintomatología del niño y la conducta parental en un proceso médico: los padres pueden tener una relación más crítica que las madres (Moon, Chambers & McGrath, 2011) y la hostilidad del padre correlaciona más fuertemente que la de la madre con la somatización (Lackner, Gualski & Blanchar, 2004).

Además, la disponibilidad emocional se puede relacionar positivamente con el dolor en niños más grandes, al contrario de lo que ocurre con niños pequeños (Din Osmun, Pillai, Riddel & Flora, 2014); por otro lado, las mujeres y los padres de niños pequeños han reportado mayores niveles de ansiedad frente a la enfermedad y los procedimientos médicos de sus hijos (Kohlsdorf & Costa, et al, 2011) y los niveles de ansiedad, según Cortés-Funes y colaboradores (2012), son similares tanto en la familia como en el paciente oncológico pediátrico.

A pesar de todo esto, Ridell y Racine (2009) afirman que existen diferencias individuales en la efectividad de las estrategias calmantes ejercidas por los padres durante los procedimientos. Es decir, que a pesar de que se hable de la efectividad de algunas conductas parentales en sí mismas, el factor individual cobra relevancia.

Con respecto a los estilos parentales en relación con el cáncer, Afanesyev y Fedorenko (2016) han encontrado que el principal estilo parental en los cuidadores de niños con cáncer es Indulgencia y Protección, asociado con la gravedad de la enfermedad y una edad menor

del niño; Fortier y colaboradores (2012) afirman que muchos padres tienen conceptos erróneos sobre el manejo y la expresión de los síntomas de los niños con cáncer, asociándose en muchas ocasiones, a características de su personalidad.

En relación con la parentalidad latinoamericana, se ha encontrado que existen altos niveles de monitoreo, cercanía física y frecuente participación en las conversaciones con sus hijos. Por otro lado, hay poco uso de estrategias como el tiempo fuera y de ignorar como forma de castigo, así como de castigo físico (Donovick & Rodríguez, 2008).

Con lo esbozado anteriormente, se entiende que si bien existen estudios sobre las conductas parentales y variables sintomáticas en pacientes pediátricos, se ha caracterizado poco a dicha población desde la parentalidad cotidiana y desde la utilización de un modelo como los estilos parentales. Esto es aún más escaso en la población oncológica pediátrica y ausente a nivel nacional y regional.

El objetivo que persigue el estudio es caracterizar las conductas parentales de los cuidadores de cinco niños y adolescentes con cáncer y sus posibles relaciones con datos sociodemográficos y concernientes al tratamiento. Los objetivos específicos son:

- Medir las conductas parentales desde la visión de los padres y los niños y adolescentes.
- Indagar datos sociodemográficos de los niños y adolescentes y los aspectos concernientes al tratamiento.
- Explorar relaciones entre las conductas parentales y datos sociodemográficos y aspectos concernientes al tratamiento de los niños y adolescentes.
- Analizar las conductas parentales de los padres desde el modelo de estilos parentales.

A continuación, se exponen los resultados de cada participante y se evalúan a la luz de la exploración de relaciones entre las conductas parentales y datos de la entrevista; además se analizan los resultados del cuestionario a la luz del modelo teórico de estilos parentales. Finalmente, se discuten los resultados obtenidos con los antecedentes encontrados, para concluir mencionando limitaciones y sugerencias de estudio.

Metodología:

El presente es un estudio con diseño de caso único con más de un sujeto, de alcance exploratorio y corte transversal.

Participantes

Se incluyeron cinco participantes con edades comprendidas entre los 8 y 18 años de edad, de ambos sexos. Como criterios de inclusión estuvo el rango de edad, tener un diagnóstico de cáncer, estar en tratamiento de quimioterapia en el HUSJ, tener un acompañante mayor de edad -que sea acudiente legal o cuidador permanente- y voluntad para participar por parte del cuidador y/o el niño o adolescente. Como criterios de exclusión estuvo negarse a participar, impedimentos en la comunicación y diligenciamiento de una sola versión del cuestionario.

Procedimiento

Se realizaron varias visitas al servicio de quimioterapia del HUSJ*, autorizadas por medio del convenio con la fundación Sanar. Estas visitas se llevaron a cabo semanalmente durante seis meses.

Primero se realizó el diligenciamiento del consentimiento informado y la entrevista con los cuidadores de los pacientes,

Primero se realizó el diligenciamiento del consentimiento informado y la entrevista con los cuidadores de los pacientes, con quienes se indagaron datos sociodemográficos y datos asociados a la enfermedad. En visitas posteriores se realizó el diligenciamiento de la prueba Alabama Parenting Style a los padres de los pacientes y los mismos. Esta aplicación se llevó a cabo de forma individual y con acompañamiento en la resolución de dudas.

Instrumentos

Entrevista estructurada:

Esta fue construida por los investigadores basados en la revisión de antecedentes y de la experiencia clínica en centros de salud. Allí se contemplan datos sociodemográficos, aspectos de la historia de la enfermedad, intra y extra-hospitalaria, actitudes del paciente frente al tratamiento, presencia de síntomas asociados a éste, reporte de dolor (sin cuantificar) y emociones asociadas al mismo, así como estrategias de los padres para motivar la colaboración con el tratamiento en el paciente.

En cuanto a la colaboración con el tratamiento, los cambios emocionales y la motivación parental, se reportan sólo como presentes o ausentes en el periodo de tratamiento con quimioterapia. Por su parte, los síntomas -incluido el dolor- se recogen con un check list, que contempla las siguientes manifestaciones: pérdida apetito, cambio de gustos alimenticios, náuseas, vómito, pérdida de peso, tos, dolor de garganta, sensación de falta de aire,

entumecimiento, somnolencia, fiebre, sangrado, pérdida de cabello o vello corporal, cambios en la piel, problemas de sueño, dolor corporal, cefalea, constipación, retortijones, llagas. Frente a esto, no se realizan mediciones.

Prueba de Estilos parentales:

El Alabama Parenting Questionnaire (APQ) es un instrumento para medir prácticas parentales, que fue desarrollado por Paul Frick y traducido al español por Matthew Servera, con su aval (Escribano, Anierte & Orgilés, 2013). Este instrumento se adquirió por medio del contacto por correo electrónico con Servera, quien lo proporcionó gratuitamente, junto a información sobre su corrección y propiedades psicométricas.

Es una prueba basada en una perspectiva bidireccional de la parentalidad y, permite evidenciar este aspecto a partir de dos versiones: versión padres y versión hijos. Tiene la ventaja de ofrecer datos acerca de la supervisión parental, en contraposición al EMBU o Cuestionario de estilo educativo percibido por niños (Escribano, et al, 2013) y al CRPBI o Cuestionario de percepción de estilos de crianza; el APQ a diferencia de este último, puede evaluar aspectos del castigo corporal por parte de los padres (Essau, et al, 2006).

El instrumento tiene varias escalas que fueron diseñadas para corresponder a los aspectos empíricamente identificados de los estilos de crianza positivos y negativos importantes para conducir a problemas en los niños (Dadds, Maujean & Fraser, 2003). Consta de 42 ítems que pueden ser utilizados para medir las prácticas parentales en seis dominios: la implicación de los padres, la crianza positiva, monitoreo / supervisión deficiente, disciplina inconsistente, disciplina apropiada y el castigo corporal (Essau, et al, 2006).

Por otro lado, es importante mencionar que el manual sugiere un resultado por escalas y no global, y cada una de ellas tiene un puntaje máximo diferente: Implicación parental (50 puntos), Crianza positiva (30 puntos), Disciplina apropiada (30 puntos), Crianza inconsistente (30 puntos), Pobre supervisión (50 puntos) y Disciplina severa (20 puntos).

Respecto a sus características psicométricas, la consistencia es moderada -de .58 a .80-. El APQ ha demostrado propiedades psicométricas adecuadas en diferentes lenguas y comunidades (Escribano, et al, 2013). La mayoría de subescalas han mostrado una consistencia interna adecuada, pero la subescala del castigo corporal es la excepción (Shelton, et al, 1996, citado por Essau, Sagaw & Frick, 2006).

Su aplicación puede ser corta, es de auto-reporte, por lo que permite evaluar percepciones; y debido a la facilidad de su administración, puede realizarse en grupo en

diferentes ambientes o individualmente en un entorno clínico (Essau, et al, 2006; Elgar, Waschbusch, Dadds, & Sigvaldason, 2007).

Resultados

Información de identificación

A continuación se muestran algunos datos sociodemográficos de todos los participantes, así como información sobre su diagnóstico y tratamiento. Esto puede encontrarse en la Tabla 1.

| Participante | Edad | Sexo | Cuidador | Diagnóstico | Fecha de diagnóstico | Inicio tratamiento | Fase tratamiento |
|--------------|------|------|-------------|------------------------------|----------------------|--------------------|-----------------------|
| 1 | 17 | M | Tío (padre) | Cáncer del SNC | 2015 | 2016/2017 | Intermedia |
| 2 | 8 | M | Madre | Leucemia linfoblástica aguda | 2015 | 2015/2017 | Inicial (segunda vez) |
| 3 | 11 | M | Madre | Linfoma no Hodking | 2013 | 2013 | Final |
| 4 | 8 | M | Madre | Leucemia linfoblástica aguda | 2017 | 2017 | Inicial |
| 5 | 12 | F | Madre | Linfoma no Hodking | 2015 | 2015 | Final |

Tabla 1. Datos sociodemográficos, diagnóstico y tratamiento

Aspectos concernientes al tratamiento

En la Tabla 2 se mostrarán aspectos asociados al tratamiento con quimioterapia en todos los participantes.

| Participante | Cambios emocionales | Dolor | Cantidad de síntomas | Motivación parental | Colaboración con el tratamiento |
|--------------|---------------------|-------|----------------------|---------------------|---------------------------------|
| 1 | No | Sí | 14 | Sí | Sí |
| 2 | Sí | Sí | 18 | Sí | Sí |
| 3 | Sí | Sí | 12 | Sí | No |
| 4 | Sí | Sí | 16 | No | Sí |
| 5 | No | Sí | 9 | Sí | Sí |

Tabla 2. Aspectos concernientes al tratamiento con quimioterapia en todos los participantes.

Conductas parentales

Esta información se expondrá por cada uno de los participantes individualmente; se mostrará a través de gráficas que se realizaron teniendo en cuenta el puntaje máximo de cada subescala; esto debido a que es una prueba que arroja resultados por subescala, y a través de este método pueden compararse dichas escalas entre sí. Se interpretan de acuerdo a cada caso específico con sus resultados particulares, no de acuerdo a una medida de estandarización. Se entenderán los porcentajes a través de terciles, entendiéndose de la siguiente manera: un bajo porcentaje menor de 40%, medio un puntaje entre 40% y 60%, y alto un puntaje entre 60% y 100%, obtenido entre los dos evaluados de un mismo caso.

Participante 1

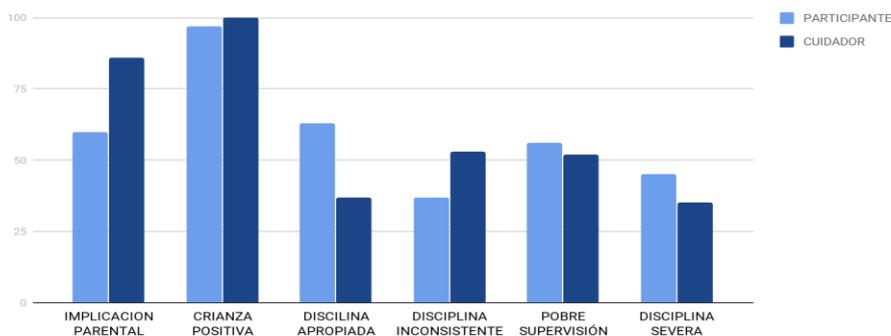


Figura 1. Escalas del APQ del participante 1

Participante 2

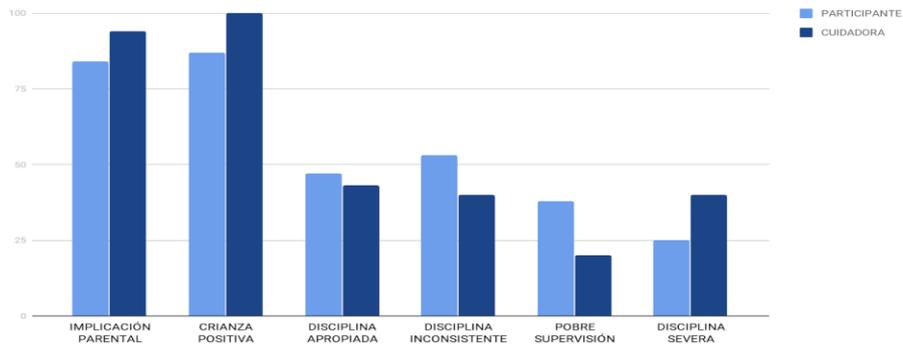


Figura 2. Escalas del APQ del participante 2

Participante 3

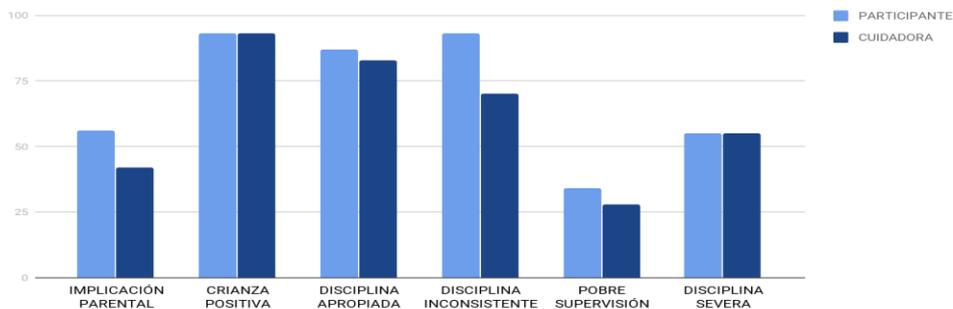


Figura 3. Escalas del APQ del participante 3

Participante 4

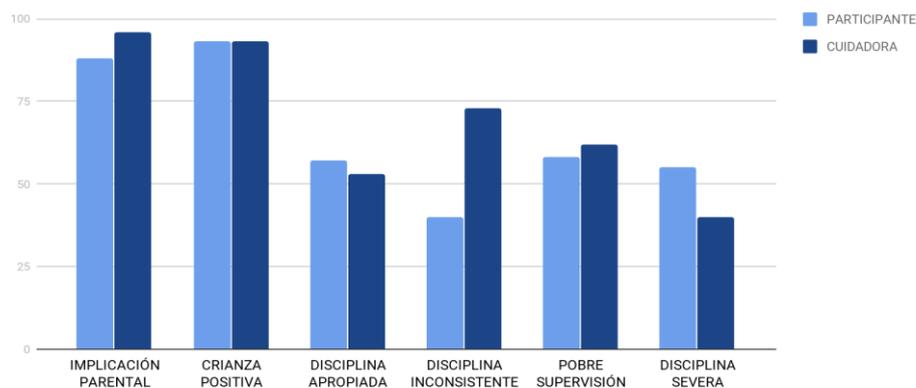


Figura 4. Escalas del APQ del participante 4

Participante 5

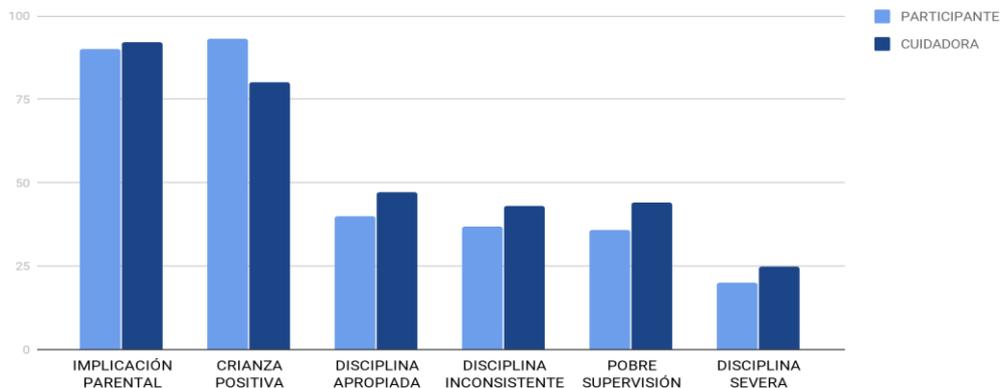


Figura 5. Escalas del APQ del participante 5

Análisis de los resultados

En la escala Crianza Positiva todos los participantes obtuvieron una puntuación alta. Esto sugiere que los padres de los participantes del estudio se comunican a través de la aceptación y validación con sus hijos; otra variable que se presenta en todos los participantes del estudio es la presencia de dolor asociado al tratamiento.

En cuanto a la Implicación Parental, esta es alta en todos los participantes, excepto en uno, el participante 3; lo anterior quiere decir que la mayoría de los participantes de este estudio se muestran interesados y participativos en la cotidianidad de sus hijos.

La escala Disciplina Inconsistente obtuvo una puntuación media en cuatro participantes, lo cual evidencia poca constancia, coherencia y predictibilidad en la conducta paterna con relación a las medidas disciplinarias en la mayoría de los participantes. Por otro lado, esta situación es más acentuada en el participante 3, que presenta una puntuación alta.

Frente al participante 3, existen algunas particularidades que lo diferencian de los restantes cinco participantes, estas son, un mayor tiempo desde la fecha del diagnóstico e inicio de tratamiento hasta la actualidad, así como una actitud de poca colaboración frente al tratamiento, reportada por el cuidador.

La escala Pobre Supervisión puntuó media en tres de los cinco participantes y bajo en dos de ellos -participante 2 y 3-. Esto sugiere que en más de la mitad de los participantes hay un monitoreo moderado por parte de sus padres. En el participante 2 y

3 éste es mayor, aunque no existen características distintivas en estos con respecto al resto de los participantes.

En la escala Disciplina apropiada cuatro participantes obtuvieron una puntuación media, lo cual sugiere que en gran parte de los cuidadores las medidas disciplinarias corresponden en ocasiones a la conducta inadecuada presentada por su hijo. Por otro lado, el participante 3 tuvo una puntuación alta, lo cual sugiere una mayor adecuación de las medidas disciplinarias en éste.

La escala Castigo Severo puntuó media en cuatro participantes y baja en una participante -participante 5-, por lo cual puede decirse que los medios de castigo físico o verbal son variables en los participantes, aunque están presentes. Llama la atención que la participante 5 es la que presenta menor cantidad de síntomas con respecto al resto de los participantes.

Ahora bien, aunque la prueba no arroja un resultado global para determinar el estilo parental en los participantes, según la teoría de Diana Baumrind (1966) y MacCoby y Martin (1983, citados en Clemente & Hernández, 1996), se puede decir:

Tres de los cuidadores del estudio (1,4 y 5) muestran mayor tendencia hacia el estilo parental Permisivo-Indulgente, en la medida en que aunque existe una crianza positiva y una buena implicación parental, hay una supervisión moderada, y la disciplina no siempre es apropiada ni consistente.

Un participante (2) muestran mayor tendencia hacia el estilo parental Democrático, pues tienen buena implicación parental y crianza positiva, una disciplina apropiada, una supervisión moderada o alta y una disciplina que en ocasiones podría ser inconsistente.

Por su parte, el participante 3 muestra mayor tendencia al estilo parental permisivo negligente, pues se reporta una implicación parental moderada, una disciplina inconsistente alta y una disciplina severa media -en acuerdo completo entre el participante y su cuidadora-; aunque haya reportes positivos como una alta disciplina apropiada, una pobre supervisión baja y una crianza positiva alta.

La escala de castigo severo no fue tomada en cuenta para el análisis de los otros cinco participantes, por las dificultades psicométricas reportadas y porque no mostró una tendencia clara en estos ni un acuerdo entre los evaluados en cada caso. Además, se considera la variable cultural como posible sesgo.

Con respecto al concepto de responsividad y demanda, sobresale la responsividad frente a la demanda, tal como se puede observar en los resultados de implicación parental y crianza positiva frente a los resultados de disciplina. Y en cuanto a la demanda sobresale el control conductual frente a la restrictividad psicológica, es decir, se observan medidas disciplinarias que no buscan reducir el nivel de autonomía, en la mayoría de los casos.

Finalmente, la información recolectada en la entrevista muestra que los participantes 2, 3 y 4 están un rango de edad inferior a los 12 años, tiene como cuidadora a la madre y son los únicos participantes que presentan cambios emocionales.

Discusión y conclusiones:

Los resultados encontrados en este estudio acerca de las conductas parentales tienen relación con lo dicho por la literatura científica sobre el tema; sin embargo, se proponen varios aspectos diferenciales, que marcan pautas para estudios futuros, al posibilitar una mayor profundización en las variables asociadas al estudio de la interacción parental en pacientes con cáncer, así como en otras condiciones médicas crónicas en niños.

Con respecto a la parentalidad hostil, en este estudio se encontró tal como afirman estudios anteriores (Lackner, Gualski & Blanchar, 2004; Bursch, Lester, Jiang, L, Rotheram-Borus & Weiss, 2008; Demakakos, Pillas, Marmot & Steptoe, 2016) la posibilidad de una relación entre esta variable y mayor presencia de síntomas físicos.

La crianza inconsistente es característica de los participantes del estudio, y a la vez existen reportes de dolor asociados al tratamiento en todos ellos; sin embargo, no puede realizarse una afirmación como la de Meredith y Feeney (2006) en torno a la relación positiva entre el dolor y esta variable parental en pacientes pediátricos. Esto, porque la presencia del dolor puede responder a otras variables, como el tratamiento de quimioterapia. Por otro lado, el estudio sugiere profundizar en la relación entre esta, un tiempo prolongado en tratamiento y poca colaboración con el mismo.

Dos participantes del estudio reportaron un monitoreo alto por parte de sus padres, sin embargo, no se pudo ver la relación propuesta por Anno y colaboradores (2015) entre la sobreprotección y mayores reportes de dolor, debido a que éste fue reportado

por todos los participantes. Por otra parte, los resultados del monitoreo nunca se reportaron bajos, lo cual coincide con Afanesyev y Fedorenko (2016), quienes encontraron que la protección es una de las principales características en el estilo de crianza de los pacientes oncológicos pediátricos; aunque también de la parentalidad latinoamericana (Donovick & Rodríguez, 2008).

En cuanto a los cambios emocionales por parte de los niños y adolescentes, estos se presentaron únicamente en menores a 12 años, cuyos cuidadores eran las madres. De allí surge la pregunta: ¿existen también cambios emocionales en los cuidadores de estos participantes? En caso de ser así, coincidiría con lo hallado por Din Osmun y colaboradores (2014) en cuanto a mayores niveles de ansiedad reportados por padres de niños pequeños y mujeres, al tener en cuenta que, los niveles de ansiedad son similares tanto en la familia como en el paciente oncológico pediátrico (Cortés-Funes, et al, 2012).

Este estudio no permitió ver diferencias entre la paternidad y la maternidad y sus asociaciones con variables físicas y emocionales, tal como encontraron en otras investigaciones (Lackner, Gualski & Blanchar, 2004; Moon, Chambers & McGrath, 2011). Ni variaciones de las asociaciones entre disponibilidad emocional y dolor, con respecto a la edad del paciente tal como se vio en otro estudio (Din Osmun, et al, 2014), pero los resultados sugieren profundizar en la relación entre esta variable parental, el tiempo de tratamiento y la colaboración con el mismo.

Por otra parte, se ha encontrado en tres de cinco participantes un estilo indulgente, tal como afirman Afanesyev y Fedorenko (2016) que es frecuente en la población oncológica pediátrica, quienes lo atribuyen a la gravedad de la condición médica del niño; aunque en este estudio no coincidió con la edad del paciente.

La disciplina apropiada y la implicación parental se mostraron en un nivel positivo en los participantes del estudio, aspecto que se diferencia con lo que para Donovanick y Rodríguez (2008) es característico de la parentalidad latinoamericana.

Con respecto al concepto de responsividad y demanda, sobresale la responsividad frente a la demanda, como lo muestran los altos resultados en implicación parental y crianza positiva, frente a las escalas de disciplina. Esto coincide con

lo dicho por Cortés-Funes y colaboradores (2012), quienes proponen que en los padres del niño con cáncer hay mayor permisividad y menor control conductual.

Como conclusiones del estudio se encuentran:

- La mediación de la hostilidad en la parentalidad se presenta en niños con un alto grado de sintomatología; así como la crianza inconsistente.
- La sobreprotección no se muestra como una característica distintiva en los niños con cáncer.
- Los cambios emocionales podrían asociarse con una menor edad del paciente oncológico pediátrico.
- Las principales características de las conductas parentales en los participantes son la crianza inconsistente, una moderada disciplina apropiada, el monitoreo moderado, la alta implicación parental y la crianza positiva. De estos, parecen ser distintivas en los participantes la disciplina apropiada y la implicación parental.
- El estilo parental indulgente podría ser característico de los cuidadores de niños con cáncer, en relación con una mayor responsividad y una demanda baja.

Ahora bien, las limitaciones del presente estudio corresponden, en primer lugar, a tener un número de participantes reducido, que impide un análisis estadístico y una posibilidad de generalización de resultados. Por otro lado, este aspecto no fue posible debido a situaciones como fallecimiento de algunos participantes, cambio de servicio por agravamiento del estado de salud, recolección de información limitada al espacio hospitalario y viaje de los participantes a otros municipios, entre otras situaciones.

Otra limitación, corresponde a la utilización de una prueba no validada a nivel nacional, que no posibilita realizar observaciones que permitan generar un mejor diagnóstico de los participantes a través de medidas de estandarización. Además, para las condiciones que se presentan con este tipo de población, la prueba se mostró difícil de diligenciar por la gran cantidad de preguntas y algunos aspectos de redacción de estas. Adicionalmente, la prueba no permite realizar un diagnóstico del estilo parental de manera directa.

Finalmente se recomienda que se realice una mejor caracterización de variables sociodemográficas para explorar asociaciones con variables como creencias religiosas, posición de hijo en la familia y nivel socioeconómico.

Además de esto, se recomienda realizar una evaluación de los aspectos emocionales tanto de los participantes como de sus cuidadores y los aspectos del dolor -de manera más precisa-, para explorar de manera específica las relaciones entre estos y la interacción familiar bidireccional.

Por otro lado, este estudio evidencia la necesidad de profundizar en variables como el tiempo de la enfermedad, la colaboración con el tratamiento, y su relación con la implicación parental y la crianza inconsistente.

Por último, se sugiere realizar estudios que tengan mediciones en varios momentos de la enfermedad, para permitir un mayor control de variables.

Lista de referencias:

Anno, K., Shibata, M., Ninomiya, T., Iwaki, R., Kawata, H., Sawamoto, R. & Hosoi, M. (2015). Paternal and maternal bonding styles in childhood are associated with the prevalence of chronic pain in a general adult population: the Hisayama Study. *BMC Psychiatry*, 15, 181. Disponible en:

<https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0574-y>

Afanasyev, P. N. & Fedorenko, M. V. (2016). Psychological features of parent-child relationships families having children with acute lymphoblastic Leukemia. *Mathematics Education*, 11(4), 591-598. Disponible en:

http://www.iejme.com/makale_indir/470

Atkinson, N. H., Gennis, H., Racine, N. M. & Pillai, R. (2015). Caregiver emotional availability, caregiver soothing behaviors, and infant pain during immunization. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(10), 1105-1114. Disponible en:

<https://academic.oup.com/jpepsy/article/40/10/1105/957228>

Benchaya, I., Ferreira, E. A. P. & Brasiliense, I. C. D. S. (2014). Effects of instruction and parental training for caregivers of children with cancer. *Psicologia:*

Teoria e Pesquisa, 30(1), 13-23. Disponible en:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722014000100003&script=sci_arttext

Blount, R. L., Landolf-fritsche, B., Powers, S. W. & Sturges, J. W. (1991). Differences between high and low coping children and between parent and staff behaviors during painful medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(6), 795-809. Disponible en: <https://academic.oup.com/jpepsy/article-abstract/16/6/795/1532777>

Bursch, B., Lester, P., Jiang, L., Rotheram-Borus, M. J. & Weiss, R. (2008). Psychosocial predictors of somatic symptoms in adolescents of parents with HIV: A six-year longitudinal study. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 20(6), 667-676. Disponible en:

<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540120701687042>

Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2/3), 327. Disponible en:

<https://search.proquest.com/openview/3955a31a019051c955c5a6d390fecbec/1?pq-origsite=gscholar&cbl=54850>

Claar, R. L., Simons, L. E. & Logan, D. E. (2008). Parental response to children pain: The moderating impact of children emotional distress on symptoms and disability. *Pain*, 138(1), 172-179. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304395907007269>

Clemente, R.A. y Hernández, C. (1996). *Contextos de desarrollo psicológico y educación*. España: Ediciones Aljibe.

Cline, R. J. W., Harper, F. W. K., Penner, L. A., Peterson, A. M., Taub, J. W. & Albrecht, T. L. (2011). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. [Komunikacja między rodzicami a ból i dystres dziecka w czasie bolesnych terapii nowotworów pediatrycznych] *Wiadomości Psychiatryczne*, 14(3), 179-194. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953606001407>

Cortés-Funes, F., Bueno, J. P., Narváez, A., García-Valverde, A. y Guerrero-Gutiérrez, L. (2012). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología*, 9(2/3), 335. Disponible en: <https://search.proquest.com/openview/16ff291882b0bb00b0de43744c26922c/1?pq-origsite=gscholar&cbl=54850>

Cortés, C. X. (2015). Técnicas cognitivo conductuales para el manejo del dolor en niños y niñas con cáncer (Tesis de pregrado). *Universidad Católica de Pereira*, Colombia. Disponible en: <http://repositorio.ucp.edu.co:8080/jspui/bitstream/10785/3310/1/DDEPCEPNA25.pdf>

Dadds, M. R., Maujean, A. & Fraser, J. A. (2003). Parenting and conduct problems in children: Australian data and psychometric properties of the Alabama Parenting Questionnaire. *Australian Psychologist*, 38(3), 238-241. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/wol1/doi/10.1080/00050060310001707267/abstract>

Demakakos, P., Pillas, D., Marmot, M. & Steptoe, A. (2016). Parenting style in childhood and mortality risk at older ages: A longitudinal cohort study. *British Journal of Psychiatry*, 209(2), 135-141. Disponible en: <http://bjp.rcpsych.org/content/early/2016/02/19/bjp.bp.115.163543>

Din, L., Pillai, R. & Flora, D. B. (2014). Infant pain-related negative affect at 12 months of age: Early infant and caregiver predictors. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(1), 23-34. Disponible en: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/39/1/23/1013698>

Donovick, M. R., & Rodríguez, M. M. D. (2008). Parenting practices among first generation Spanish-speaking Latino families: A Spanish version of the Alabama Parenting Questionnaire. *Graduate Student Journal of Psychology*, 10, 52-6. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Melanie_Domenech_Rodriguez/publication/43309979_Parenting_Practices_Among_First_Generation_Spanish-Speaking_Latino_Families_A_Spanish_Version_of_the_Alabama_Parenting_Questionnaire/links/00b49529568ea799d0000000.pdf

Elgar, F. J., Waschbusch, D. A., Dadds, M. R. & Sigvaldason, N. (2007). Development and validation of a short form of the Alabama Parenting Questionnaire.

Journal of Child and Family Studies, 16(2), 243-259. Disponible en:

<https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-006-9082-5>

Escribano, S., Anierte, J. & Orgilés, M. (2013). Factor structure and psychometric properties of the Spanish version of the Alabama Parenting Questionnaire (APQ) for children. *Psicothema*, 25(3). Disponible en:

<http://www.redalyc.org/html/727/72728043007/>

Essau, C. A., Sasagawa, S. & Frick, P. J. (2006). Psychometric properties of the Alabama parenting questionnaire. *Journal of Child and Family Studies*, 15(5), 595-614. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-006-9036-y>

Fortier, M. A., Wahi, A., Maurer, E. L., Tan, E. T., Sender, L. S. & Kain, Z. N. (2012). Attitudes regarding analgesic use and pain expression in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 34(4), 257-262. Disponible en:

http://journals.lww.com/jpho-online/Abstract/2012/05000/Attitudes_Regarding_Analgesic_Use_and_Pain.4.aspx

Jacobsen, P. B., Manne, S. L., Gorfinkle, K., Schorr, O., Rapkin, B., & Redd, W. H. (1990). Analysis of child and parent behavior during painful medical procedures. *Health Psychology*, 9(5), 559-576. Disponible en: <http://psycnet.apa.org/record/1991-05522-001>

Kohlsdorf, M. & Costa, AL, Jr. (2011). Estrategias de afrontamiento e Ansiedade de Cuidadores em oncohematologia pediátrica. *Psicologia: Reflexão y Crítica*, 24 (2), 272. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3>

Lackner, J. M., Gudleski, G. D. & Blanchard, E. B. (2004). Beyond abuse: The association among parenting style, abdominal pain, and somatization in IBS patients. *Behaviour Research and Therapy*, 42(1), 41-56. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S000579670300069X>

McCarthy, M. C., Bastiani, J. & Williams, L. K. (2016). Are parenting behaviors associated with child sleep problems during treatment for acute lymphoblastic leukemia?. *Cancer medicine*, 5(7), 1473-1480. Disponible en:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cam4.727/full>

Meredith, P. J., Strong, J. & Feeney, J. A. (2006). The relationship of adult attachment to emotion, catastrophizing, control, threshold and tolerance, in experimentally-induced pain. *Pain*, 120(1), 44-52. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304395905005130>

Mohammadi, S., Dehghani, M., Sanderman, R. & Hagedoorn, M. (2017). The role of pain behaviour and family caregiver responses in the link between pain catastrophising and pain intensity: A moderated mediation model. *Psychology and Health*, 32(4), 422- 438. Disponible en:

<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08870446.2016.1275628>

Moon, E. C., Chambers, C. T. & McGrath, P. J. (2011). He says, she says: A comparison of fathers; and mothers; verbal behavior during child cold pressor pain. *Journal of Pain*, 12(11), 1174-1181. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1526590011006328>

Muñoz, C. G., Bautista, M. J. M., Navarro, N. G., Hernández, I. R., Martín, F. G. & Martín, M. V. M. (2015). Pain management in the pediatric oncological patient and factors influencing its perception. *Revista Cubana De Farmacia*, 49(2) Disponible en: https://inis.iaea.org/search/search.aspx?orig_q=RN:47123441

Orgilés, M., Méndez, F. X. & Espada, J. P. (2009). Procedimientos psicológicos para el

afrentamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2/3), 343.

Disponible en:

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC0909220343A/15147>

Ortigosa, J. M., Mendez, F. X. & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual.

Psicooncología, 413. Disponible en:

<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC0909220413A/15181>

Page, L. O. & Blanchette, J. A. (2009). Social learning theory: Toward a unified approach of pediatric procedural pain. *The International Journal of Behavioral Consultation and Therapy*, 5(1), 124+. Disponible en:

<http://go.galegroup.com/ps/i.do?p=PPPC&sw=w&u=ucpr&v=2.1&it=r&id=GALE%7CA214102590&asid=3ed91be2272a6aa90e83c86e16cf7323>

Pardo, C y Cendales, R. (2015). Incidencia, mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia 2007-2011. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/incidencia1.pdf>

Pfefferbaum, B., Adams, J. & Aceves, J. (1990). The influence of culture on pain in anglo and hispanic children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29(4), 642-647. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2387801>

Prego, J. (2005). Medical staff attitudes toward family presence during pediatric procedures. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 76(1), 62-63. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v76n1/v76n1a12.pdf>

Racine, N. M., Ridell, R. R., Flora, D. B., Taddio, A., Garfield, H. & Greenberg, S. (2016). Predicting preschool pain-related anticipatory distress: The relative contribution of longitudinal and concurrent factors. *Pain*, 157(9), 1918-1932. Disponible en: http://journals.lww.com/pain/Abstract/2016/09000/Predicting_preschool_pain_related_anticipatory.8.aspx

Ridell, R. P. & Racine, N. (2009). Assessing pain in infancy: The caregiver context. *Pain Research and Management*, 14(1), 27-32. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/prm/2009/410725/abs/>

Serrano, I. (2016). *Trastorno Negativista Desafiante y su relación con los estilos educativos y la empatía*. (Tesis de Maestría). Universidad Pontificia Comillas ICAI-ICADE, España. Disponible en: <http://docplayer.es/52545656-Trastorno-negativista-desafiante-y-su-relacion-con-los-estilos-educativos-y-la-empatia.html>

Schechter, N. L., Bernstein, B. A., Beck, A., Hart, L. & Scherzer, L. (1991). Individual differences in children response to pain: Role of temperament and parental characteristics. *Pediatrics*, 87(2), 171-177. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/87/2/171.short>

Schinkel, M. G., Chambers, C. T., Caes, L. & Moon, E. C. (2017). A comparison of maternal versus paternal nonverbal behavior during child pain. *Pain Practice*, 17(1), 41-51. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/papr.12415/full>

Tompkins, T. L. & Wyatt, G. E. (2008). Child psychosocial adjustment and parenting in families affected by maternal HIV/AIDS. *Journal of Child and Family Studies*, 17(6), 823-838. Disponible en:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-008-9192-3>

Torío, S., Peña, J. V. y Rodríguez, M. D. C. (2008). Estilos educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Teoría de la Educación*, (20), 151-178. Disponible en:
https://gedos.usal.es/jspui/bitstream/10366/71805/1/Estilos_educativos_parentales_revision_b.pdf

Williams, L. K., Lamb, K. E. & McCarthy, M. C. (2014). Behavioral side effects of pediatric acute lymphoblastic leukemia treatment: The role of parenting strategies. *Pediatric blood & cancer*, 61(11), 2065-2070. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25164/full>