



VNIVERSITATĪ VALÈNCIA

**CÁNCER INFANTIL Y NUEVAS TECNOLOGÍAS DE JUEGO:
DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE LA APLICACIÓN
HABITAPP PARA PACIENTES Y CUIDADORES**

PROGRAMA DE DOCTORADO:

INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA 3133 [RD 99/2011]
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Tesis Doctoral presentada por

ALICIA CARRIÓN PLAZA

Dirección de la Tesis

INMACULADA MONTOYA CASTILLA y JAVIER JAÉN MARTÍNEZ

VALENCIA, DICIEMBRE 2020

A mi hermano

"Hoy también como todos los días: te extraño"

Nely Rivero

"Mi alma se marchitó y se encogió.

El cuerpo se convirtió en un vestido demasiado

grande para ella.

Y cuando recuperé la esperanza,

era una esperanza completamente distinta"

El vestido- Vita Nova- Louise Glück

"Aprenderé.

Aprenderé a amar los cielos

bajo los que me encuentro."

Hopeless Wanderer- Mumford & Sons

"Que uno nace y luego muere y este cuento se ha

acabao"

Depende- Jarabe de Palo

"Si la función es equiparable con la cognición,

el placer es equiparable con la emoción,

hoy queremos productos que apelen a ambos

cognición y emoción."

Emotional Design – Donald Norman

Agradecimientos

Durante el proceso de elaboración de esta tesis doctoral, muchas personas aportaron apoyo, ideas o inspiración que, sin duda alguna, mejoraron este trabajo más allá de lo que sin su ayuda hubiera sido capaz. A todos ellos, me gustaría expresar mi gratitud por haber hecho este trabajo posible.

A los directores de este trabajo, la doctora Inmaculada Montoya y el catedrático Javier Jaén, quienes depositaron su confianza en mí, y con cariño y dedicación, han conseguido lo que en este trabajo se expone. Inma, puedo recordar con claridad el día que me presenté en tu despacho con una idea que tú, aún sin conocerme, no dudaste en apoyar. Gracias por tus ánimos, por tu comprensión y por haberme enseñado a no rendirme y luchar por llegar hasta el final. Javi, contigo me sobran las palabras, gracias por ser tan generoso. Desde el momento cero me he sentido una privilegiada por formar parte de este proyecto que un día pasó por tu cabeza y que igualmente aún sin conocerme decidiste delegar en mí. Gracias por ser tan humano y valorarme tanto, ayudándome a creer en mí y enseñándome a ser y estar tanto a nivel profesional como personal.

Especial mención merecen, las familias que han participado en este trabajo, por su participación de manera desinteresada y por darme una lección de vida y superación que me acompañará el resto de mi vida.

A todos los profesionales de la unidad de oncología y trasplante pediátrico del Hospital La Fe de Valencia. Especialmente, al Dr. J. R. Mínguez, director del Área Infantil, al Dr. J. M. Fernández y la Dra. Adela Cañete por apoyarnos en la realización de este trabajo y por ayudarnos a entender y coordinar el diseño de la investigación, así como a afrontar los retos que se plantearon a lo largo del estudio. También a Eugenia, Encarna, Lidia, Tina, Dulce y Ana, por enseñarme la importancia de la calidez humana y la empatía en situaciones tan difíciles. Ha sido una suerte poder compartir horas de trabajo con todos vosotros en un proyecto que me ha puesto a prueba como profesional, y que se ha convertido en una de las experiencias más enriquecedoras de mi vida haciéndome más humana y mejor persona. Asimismo, me gustaría dar las gracias al zoológico Bioparc, especialmente a Isabel Martínez, directora del Departamento de Educación, por habernos apoyado en el desarrollo de la aplicación HabitApp.

A mis compañerxs de laboratorio de la Universidad Politécnica: Patricia, Fernando, Vicente y Ana, por acogerme en los primeros años que empecé este trabajo, y por hacer fácil el día a día. Gracias por las bromas, las risas y los debates, fueron años maravillosos.

A mis compañerxs de la Universidad de Valencia por ser un gran apoyo, en especial a Usue y

Konstanze, por ayudarme a mejorar cada trabajo con sus consejos y colaboración, y a Silvia y Pablo, por realizar la revisión de los análisis presentados en esta tesis de manera desinteresada. También quisiera agradecer a Cristina, Antonio, Ainoa, Migue y Maria José su colaboración y compañía durante la recogida de datos de este trabajo.

A mi familia, en especial a mis padres, por la escucha, la incondicionalidad y los “pues vente para el pueblo” que tanto me han reconfortado. Cada paso que doy es gracias a vosotros, y me siento enormemente afortunada. A mi hermano, quién me inspira y guía cada día. A mis abuelos. Silvano, por quien tome la decisión de embarcarme en este bonito proyecto y que tanto me ha enseñado. Ruperto, por ser mi mejor ejemplo de constancia, esfuerzo y sencillez. Josefina, por enseñarme a vivir y a conocerme. Anita, por quien hoy sé lo que es el sentido de la responsabilidad y la familia.

A mis amigxs, por confiar en mi y apoyarme siempre, en especial a Nerea, Soraya, Irene, Vanesa, Tania, Yolanda, Sandra, Paloma, Elisa y Ana, que durante la elaboración de este trabajo se han preocupado y ocupado más de mi estado de ánimo que de la precisión de mi juicio. Vernos física o virtualmente, hablar o grabar audios de diez minutos, ha sido esencial para sentirme bien conmigo misma y haber llegado hasta el final.

A Alex porque en estos años ha sido mi mayor e inesperado descubrimiento y me he descubierto. Gracias por ponerme al límite, ayudarme a mejorar, llevarme a sitios insólitos de mi y del mundo. Y por hacerme sentir que este trabajo pertenece a los dos porque igual que me aceleras me das calma, ritmo, y siento que esta melodía nos permitirá conseguir cualquier cosa que nos propongamos.

ÍNDICE

Agradecimientos	5
LISTA DE TABLAS.....	13
LISTA DE FIGURAS	15
RESUMEN	17
ABSTRACT	19
I. INTRODUCCIÓN	21
1.1. Cáncer Infantil: la Enfermedad.....	23
1.1.2. Datos Epidemiológicos	25
1.1.3. Diagnósticos	26
1.1.4. Tratamientos Médicos para el Cáncer Infantil	30
1.1.5. Síntesis.....	33
1.2. El Impacto del Cáncer Infantil en el Paciente	35
1.2.1. Síntomas de Depresión y Ansiedad en Pacientes Oncológicos	35
1.2.2. Síntomas Emocionales: Tristeza, Miedo, Enfado y Felicidad	40
1.2.3. Bienestar Subjetivo: Afecto y Síntomas Somáticos.....	44
1.2.4. Factores Psicosociales y Hospitalización.....	46
1.2.5. Síntesis.....	51
1.3. El Impacto del Cáncer Infantil en el Cuidador Familiar Principal.....	53
1.3.1. El Cuidador Familiar Principal	53
1.3.2. El Cuidador Familiar Principal Durante el Proceso de la enfermedad.....	54
1.3.3. Factores Protectores en el Cuidador Familiar Principal.....	60
1.3.4. Diferencias según el Sexo del Cuidador Familiar Principal	61
1.3.5. Relación entre el Estado Psicológico del Paciente y el Cuidador Principal	63
1.3.6. Síntesis.....	63
1.4. Intervenciones para la Mejora del Impacto de la Enfermedad: Nuevas Tecnologías de Juego65	
1.4.1. Intervenciones para la Mejora del Impacto de la Enfermedad: el Juego.....	65
1.4.2. Las Nuevas Tecnologías y el Cáncer Infantil.....	73
1.4.3. Síntesis.....	81
II. MÉTODO	83

2.1. Objetivos e Hipótesis.....	85
2.1.1. Objetivo General	85
2.1.2. Objetivos Específicos e Hipótesis.....	85
2.2. Descripción de los Participantes y Criterios de Inclusión	87
2.2.1. Criterios de Inclusión y Exclusión.....	87
2.2.2. Flujo de la Muestra.....	88
2.3. Variables e Instrumentos.....	92
2.3.1. Variables Sociodemográficas y Clínicas: Cuestionario Ad Hoc	92
2.3.2. Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar: Cuestionarios de Autoinforme	93
2.3.3. Variables Psicosociales: Escala Observacional Ad Hoc	96
2.3.4. Satisfacción y Experiencia de Usuario.....	97
2.4. Procedimiento y Diseño de la Investigación	99
2.5. Herramienta Tecnológica de Intervención: HabitApp	102
2.5.1. Justificación	102
2.5.2. Diseño e Implementación	102
2.5.3. Funcionalidades	103
2.5.4. Intervención	110
2.6. Análisis de Datos.....	112
III. RESULTADOS.....	115
3.1. Perfil de las Características Generales y Clínicas del Paciente Pediátrico Oncológico	117
3.1.1. Variables Sociodemográficas y Clínicas del Paciente.....	117
3.1.2. Perfil de Salud del Paciente: Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar	122
3.1.3. Relación entre las Variables del Paciente	126
3.2. Perfil de las Características Generales y Clínicas del Cuidador Familiar Principal.....	134
3.2.1. Variables Sociodemográficas del Cuidador.....	134
3.2.2. Perfil de Salud del Cuidador: Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar	136
3.2.3. Relación entre las Variables Sociodemográficas y Clínicas del Cuidador	140
3.3. Relación entre las Variables Sociodemográficas y Clínicas del Paciente y el Cuidador.....	146
3.3.1. Comparaciones de Medias: Variables Sociodemográficas y Clínicas del Paciente y del Cuidador	146
3.3.2. Correlaciones entre las Variables Estudiadas en el Paciente Pediátrico y el Cuidador Principal .	149
3.4. Impacto de la Intervención en el Paciente Pediátrico Oncológico	152
3.4.1. Observación: Variables Psicosociales del Paciente	152

3.4.2. Autoinforme: Variables Clínicas del Paciente	158
3.5. Impacto de la Intervención en el Cuidador Familiar Principal.....	161
3.5.1. Observación: Variables Psicosociales del Cuidador	161
3.5.2. Autoinforme: Variables Clínicas del Cuidador	163
3.6. Valoración Subjetiva: Pacientes, Cuidadores y Personal Sanitario	166
3.6.1. Valoración Subjetiva de la Intervención de los Pacientes y sus Cuidadores	166
3.6.2. Valoración Subjetiva de la Intervención del Personal Sanitario	167
IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	173
4.1. Discusión.....	175
4.2. Conclusions, Limitations and Future Line of Work/Conclusiones, Limitaciones y Línea de Trabajo Futura..	192
V. REFERENCIAS.....	199
VI. ANEXOS	263
Anexo A. Batería de Instrumentos de Evaluación Auto-Informada para Pacientes y Cuidadores	264
Anexo B. Batería de Cuestionarios <i>Ad Hoc</i> para Pacientes y Cuidadores.....	272
Anexo C. Escala Observacional <i>Ad hoc</i>	276
Anexo D. Entrevista de Experiencia del Personal Sanitario	278
Anexo E. Consentimiento Informado	280
Anexo F. Fotos Realizadas por los Pacientes y Cuidadores con HabitApp	281

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Estresores más característicos por Etapa Evolutiva del Paciente Pediátrico.....	48
Tabla 2. Factores Terapéuticos del Juego en Niños.....	71
Tabla 3. Tecnologías de Juego para Mejorar la Estancia Hospitalaria en Pacientes con Cáncer Infantil.....	80
Tabla 4. Reclutamiento: Criterios de Inclusión y Exclusión.....	87
Tabla 5. Distribución de la Muestra Total.....	88
Tabla 6. Participantes en el Estudio Descriptivo: T1. Pre-intervención.....	88
Tabla 7. Participantes en el Estudio del Impacto de la Intervención con HabitApp: Observación Ad Hoc y Pruebas de Autoinforme.....	89
Tabla 8. Variables e Instrumentos Empleados en la Evaluación de los Participantes: Pacientes y Cuidadores.....	98
Tabla 9. Diseño de Investigación y sus Fases: T1. Evaluación Pre-Intervención e Intervención; T2. Evaluación Post-Intervención; T3. Seguimiento.....	101
Tabla 10. Características Sociodemográficas y Clínicas de los Pacientes en la Línea Base: T1. Pre-Intervención.....	118
Tabla 11. Frecuencia de Pacientes según los Recursos Lúdico-Educativos Utilizados en la Hospitalización.....	121
Tabla 12. Características Psicológicas de los Pacientes en la Línea Base: T1. Pre-Intervención.....	123
Tabla 13. Características Emocionales de los Pacientes Pediátricos Oncológicos en la Línea Base: T1. Pre-Intervención.....	124
Tabla 14. Características de Bienestar de los Pacientes Pediátrico Oncológicos en la Línea Base: T1. Pre-Intervención.....	126
Tabla 15. Prueba T comparando Chicos y Chicas en las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar de los Pacientes Pediátricos.....	128
Tabla 16. ANOVA de las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar de los Pacientes Pediátricos en Función del Curso Académico.....	128
Tabla 17. Correlaciones Bivariadas entre las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar del Paciente Pediátrico.....	131
Tabla 18. Análisis de Regresión lineal para la Variable Objetivo Depresión Estado Total del Paciente Pediátrico.....	133

Tabla 19. Características Sociodemográficas y Clínicas de los Cuidadores Familiares Principales en la Línea Base: T1. Pre-Intervención	135
Tabla 20. Características Psicológicas de los Cuidadores Familiares Principales en la Línea Base: T1. Pre-Intervención	137
Tabla 21. Características Emocionales de los Cuidadores Familiares Principales en la Línea Base: T1. Pre-IntervenciónPre-Intervención	138
Tabla 22. Características de Bienestar de los Cuidadores Familiares Principales en la Línea Base: T1. Pre-Intervención	140
Tabla 23. ANOVA de las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar de los Cuidadores Principales en Función de su Estado Civil	142
Tabla 24. Correlaciones Bivariadas entre las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar del Cuidador Principal.....	144
Tabla 25. Análisis de Regresión Lineal para la Variable Objetivo Depresión Estado Total del Cuidador Principal	145
Tabla 26. Diferencia de Medias de las Variables Sociodemográficas y Clínicas Estudiadas en los Pacientes y sus Cuidadores	148
Tabla 27. Correlaciones Bivariadas entre las Variables del Paciente y su Cuidador	151
Tabla 28. ANOVA de las Variables Psicosociales en Función del Tiempos de Observación (pre-juego, 10 Minutos de Juego y 20 Minutos de Juego) en los Pacientes que Utilizaron HabitApp	153
Tabla 29. Análisis Cualitativo del Impacto de la Intervención en el Paciente: Lista de Eventos Significativos y Casos	155
Tabla 30. ANOVA de las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar en función del Grupo (Control y Experimental) y Tiempo de Evaluación (Pre y Post intervención), y ANCOVA Controlando el Efecto de las Puntuaciones Pre-Intervención en los Pacientes.....	159
Tabla 31. ANOVA de las Variables Psicosociales en Función del Tiempos de Observación (pre-juego, 10 Minutos de Juego y 20 Minutos de Juego) en los Cuidadores que Utilizaron HabitApp	162
Tabla 32. ANOVA de las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar en función del Grupo (Control y Experimental) y Tiempo de Evaluación (Pre y Post intervención), y ANCOVA Controlando el Efecto de las Puntuaciones Pre-Intervención en los Cuidadores.....	164

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de Influencia Directa de las Emociones Positivas sobre la Salud.	66
Figura 2. Modelo de Influencia Indirecta del Estrés sobre la Salud.	67
Figura 3. Diagrama de Flujo de los Pacientes Oncológicos Participantes en el Estudio y los Abandonos ...	90
Figura 4. Diagrama de Flujo de los Cuidadores Principales Participantes en el Estudio y los Abandonos..	91
Figura 5. HabitApp. Módulo de Autenticación: Inicio de Sesión	104
Figura 6. HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos: Sesión Iniciada.....	104
Figura 7. HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos: Recurso de YouTube	105
Figura 8. HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos: Recurso Controlable	106
Figura 9. HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos: Dar Control sobre el Recurso Controlable.....	106
Figura 10. HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos. Recurso Controlable. Controles del recurso...	107
Figura 11. HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos. Redimensionar Imagen	108
Figura 12. HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos. Opciones de la Imagen Generada.....	108
Figura 13. HabitApp. Módulo de Interacción con las Imágenes. Pestaña «IMÁGENES».....	109
Figura 14. HabitApp. Módulo de Interacción con las Imágenes. Imágenes Guardadas.....	109
Figura 15. HabitApp. Módulo de Interacción con las Imágenes. Opciones sobre una Imagen.....	110
Figura 16. Tipo de Cáncer y Estado de la Enfermedad en los Pacientes Pediátricos Oncológicos....	119
Figura 17. Distribución de los Pacientes según el Estado Emocional: Tristeza, Miedo, Enfado y Felicidad	125
Figura 18. Distribución de los Pacientes según las Quejas Somáticas	126
Figura 19. Distribución de los Cuidadores según su Valoración de la Última Experiencia Hospitalaria....	136
Figura 20. Distribución de los Cuidadores según el Estado Emocional: Tristeza, Miedo, Enfado y Felicidad	139
Figura 21. Distribución de los Cuidadores según las Quejas Somáticas	140
Figura 22. Análisis Temáticos: Eventos Significativos de la Intervención con HabitApp.....	154
Figura 23. Valoración Subjetiva de la Intervención de los Pacientes Pediátricos Oncológicos	166
Figura 24. Valoración Subjetiva de la Intervención de los Cuidadores Principales.....	167

RESUMEN

El Cáncer Infantil es una de las enfermedades con mayor incidencia en la infancia. Aunque, las tasas de supervivencia también son altas, los tratamientos continúan siendo muy invasivos y pueden desencadenar malestar en los pacientes y sus cuidadores. El objetivo de esta tesis ha sido mejorar el estado psicológico, emocional y social del paciente y su cuidador principal, durante la hospitalización a causa del cáncer infantil, mediante la utilización de la aplicación HabitApp. La muestra total fue de 89 díadas formadas por el paciente pediátrico oncológico ($M = 7.89$, $DT = 5.04$) y su cuidador principal ($M = 39.90$, $DT = 7.17$). Se realizó un estudio longitudinal mixto (cuantitativo y cualitativo), compuesto por un estudio descriptivo (pase de cuestionarios en un único momento temporal), y por un estudio del impacto de la intervención (pase de cuestionarios pre y post intervención en un grupo control y un grupo experimental; observación *ad hoc* del impacto conseguido durante la intervención; y entrevista de seguimiento con el personal sanitario). Las variables analizadas fueron psicológicas (ansiedad/depresión), emocionales (tristeza/miedo/enfado/felicidad), de bienestar (afecto/quejas somáticas) y sociales (interacción). Aunque los resultados señalan que la presencia de cáncer no es un factor determinante para el desajuste psicológico, emocional y de bienestar de los pacientes y sus cuidadores, sí que constituye un factor de riesgo a tener en cuenta. La intervención con HabitApp, no mostró un impacto significativo a nivel estadístico a las 48 horas de juego en comparación con el grupo control en las variables psicológicas, emocionales y de bienestar. Sin embargo, el estudio observacional y cualitativo detectó un impacto positivo para generar estados agradables y fomentar conductas adaptativas en los pacientes y sus cuidadores. Ambos presentaron una alta satisfacción y aceptación del concepto de terapia de juego a través de la aplicación de observación biológica interactiva HabitApp. El personal sanitario concluyó que la intervención con HabitApp conseguía reducir los efectos negativos de la enfermedad y facilitar la interacción y comunicación. Es necesario favorecer el bienestar de los pacientes y sus cuidadores a través del desarrollo de intervenciones de juego mediadas por las nuevas tecnologías, dado que estas han resultado ser positivas para el ajuste de los pacientes pediátricos oncológicos durante los periodos de hospitalización y tratamiento.

ABSTRACT

Cancer is one of the most prevalent diseases in children. Although survival rate is high, treatments remain highly invasive and can cause discomfort for patients and their caregivers. The aim of this thesis is to improve the psychological, emotional, and social wellbeing of patients and their main caregivers during hospitalization, using the HabitApp mobile application. The total number of samples consisted of 89 pairs: paediatric cancer patient ($M = 7.89$, $SD = 5.04$) and main caregiver ($M = 39.90$, $SD = 7.17$). A mixed longitudinal study (quantitative and qualitative) was carried out, consisting of a descriptive study (questionnaire collection at a unique time), and a study of the impact of the intervention (questionnaire collection pre- and post-intervention to a control group and an experimental group; ad hoc observations of the impact achieved during the intervention; and a follow-up interview with healthcare personnel). The variables analysed were psychological (anxiety/depression), emotional (sadness/fear/anger/happiness), wellbeing (affection/somatic complaints), and social wellbeing (interactions). Although the results indicated that the presence of cancer is not a determining factor for the psychological, emotional, and wellbeing imbalance in patients and their caregivers, it is a risk factor to be considered. The intervention with HabitApp did not show a statistically significant impact at 48 hours of play compared to the control group regarding psychological, emotional, and wellbeing variables. However, the observational and qualitative study detected a positive impact by generating enjoyable states and promoting adaptive behaviours in patients and their caregivers. Both showed great satisfaction and acceptance of the play therapy concept through HabitApp. Healthcare personnel concluded that the intervention with the HabitApp reduced negative effects of the disease and facilitated interaction and communication. It is necessary to promote the wellbeing of patients and their caregivers by playing games with new technologies. These have proven to be positive for the adjustment of paediatric cancer patients during their periods of hospitalization and treatment.

I. INTRODUCCIÓN

En esta sección se enmarca la base teórica. A continuación, se describe la enfermedad de cáncer en la infancia y el impacto que la enfermedad tiene a nivel psicológico, emocional y social en los pacientes y cuidadores. Seguidamente se detallan las intervenciones que son utilizadas en la actualidad para paliar este impacto, haciendo especial mención sobre las basadas en el fomento de emociones positivas y promoción del bienestar. Por último, se expone la utilidad de las nuevas tecnologías para la intervención psicológica tanto en pacientes como en cuidadores, describiendo las diferentes aplicaciones existentes en el contexto de la enfermedad de cáncer infantil.

1.1. Cáncer Infantil: la Enfermedad

Es importante conocer a qué nos enfrentamos cuando hablamos de cáncer infantil. Los datos epidemiológicos, prevalencia y los tipos de cáncer infantil, nos ayudan a conocer cuán grave es esta enfermedad, que es la segunda causa de muerte infantil en el mundo (Díaz et al., 2019). En el presente apartado abordaremos el estudio de la enfermedad de cáncer infantil. En primer lugar, atenderemos a su conceptualización, presentando algunas de las definiciones más relevantes. En segundo lugar, se recogen datos epidemiológicos, analizando los últimos estudios llevados a cabo en el contexto mundial, europeo, español y valenciano. En tercer lugar, se describen los tipos de diagnóstico más frecuentes en el paciente pediátrico, así como los tratamientos en cada caso.

1.1.1 Conceptualización y Tipos de Cáncer Infantil

El término “cáncer” es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo; también se habla de “tumores malignos” o “neoplasias” (Pérez, 2016).

Entre las definiciones de cáncer, podemos destacar las siguientes:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), “El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo”.

La American Society of Clinical Oncology (ASCO, 2019) manifiesta:

El cáncer comienza cuando las células sanas cambian y crecen sin control. En la mayoría de los tipos de cáncer, estas células forman una masa llamada tumor. Un tumor puede ser canceroso o benigno. Un tumor canceroso es maligno, lo que significa que puede crecer y propagarse a otras partes del cuerpo. Un tumor benigno significa que el tumor puede crecer, pero no se propagará a partes distantes del cuerpo.

En la Real Academia de la Lengua Española (RAE, 2019), se recoge la siguiente definición para el término “Cáncer”: “Enfermedad que se caracteriza por la transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada”.

Por último, según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2019): “El término cáncer engloba un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo”.

El cáncer puede ocurrir en personas de todas las edades y puede aparecer en cualquier parte del cuerpo, incluyendo la sangre y los sistemas de nódulos linfáticos, el cerebro y la médula espinal (sistema nervioso central), los riñones y otros órganos y tejidos. Comienza con cambios genéticos en

una sola célula que luego crece fuera de control, que en muchos casos resulta en una masa (o tumor). Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de los límites normales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo y propagarse a otros órganos. Este proceso se denomina «metástasis». Si no se trata, aparece la metástasis y otras partes del cuerpo se ven afectadas por el cáncer o tumor causando la muerte. Las metástasis son la causa principal de muerte por cáncer (Malone et al., 2020).

El cáncer Infantil comprende numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan en niños y adolescentes de 0 a 19 años. Los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y, los tumores sólidos, como el neuroblastoma y el tumor de Wilms (Gupta et al., 2015; Steliarova-Foucher et al., 2017).

A diferencia del cáncer en adultos, la gran mayoría de los cánceres infantiles no tienen una causa conocida y muy pocos cánceres en niños son causados por factores ambientales o de estilo de vida (Gróf et al., 2017). Se podría decir que es de origen multicausal, incluyendo una variedad de factores medioambientales (físicos, químicos y biológicos) y genéticos. Se plantea que el cáncer infantil presenta características propias que le diferencian del cáncer en los adultos que hacen que su tratamiento, seguimiento y control también sean diferentes (Burgio et al., 2018; Gröbner et al., 2018; Paquette et al., 2019; Ruby et al., 2019).

Por otro lado, la OMS informa que aproximadamente el 10% de todos los niños con cáncer tienen una predisposición debido a factores genéticos y que algunas infecciones crónicas son factores de riesgo de cáncer infantil y tienen una gran relevancia en los países de ingresos bajos y medios (Gróf et al., 2017). Por ejemplo, el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el virus de Epstein-Barr y el paludismo aumentan el riesgo de algunos cánceres infantiles (Masuoka et al., 2018). Otras infecciones pueden aumentar el riesgo del niño de desarrollar cáncer en edad adulta, por lo que es importante vacunarse y buscar otros métodos, como el diagnóstico temprano o el cribado, para disminuir las infecciones crónicas que conducen al cáncer, ya sea en la infancia o más adelante (Engels et al., 2020).

Debido a la existencia de estas limitaciones en el conocimiento de la etiología de la enfermedad del cáncer infantil, la OMS recomienda centrar los esfuerzos en la prevención del cáncer en los niños/as con comportamientos que eviten que el paciente pediátrico desarrolle un cáncer evitable en la edad adulta, es decir con un diagnóstico precoz y preciso seguido de un tratamiento eficaz y acompañado por cuidados paliativos adecuados (OMS, 2018).

1.1.2. Datos Epidemiológicos

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo (Díaz et al., 2019). El informe de la International Agency for Research on Cancer, recoge datos de 68 países durante el periodo 2001 – 2010. En él se reporta que la incidencia mundial del cáncer infantil es significativamente más alta de lo que se pensaba con anterioridad, diagnosticándose 300.000 casos de cáncer cada año en menores de 19 años (Forman et al., 2014).

Ocho de cada diez pacientes en edad pediátrica diagnosticados de cáncer en el mundo se localizan en países subdesarrollados (Sullivan et al., 2013). En estos países la tasa de supervivencia es del 10-20%. Es decir, solamente 1 o 2 de cada 10 niños diagnosticados con cáncer y que reciben tratamiento sobreviven. Por el contrario, las cifras existentes en los países desarrollados nos indican tasas de supervivencia en torno al 80- 90% (Sáez-Benito et al., 2019; Steliarova-Foucher et al., 2017).

En el contexto Europeo, anualmente, se diagnostican 15.000 casos de cáncer infantil (Ferlay et al., 2010). Según el informe EUROCARE-5, el cual recopila información de las tasas de diagnósticos de 29 países europeos, contempla 157.499 casos de cáncer infantil diagnosticados entre 1978 y 2007 (De Angelis et al., 2014).

Entre el año 2000 y 2007 se han diagnosticado en Europa 60.415 casos de cáncer en niños y adolescentes. Concretamente, una mayor incidencia se observa en Europa Central, Alemania, Francia y Reino Unido e Irlanda (De Angelis et al., 2014; Nieto, 2018). De forma comparativa, España ocupa el onceavo lugar con un total de 2.278 menores, seguida de Hungría, Suecia, Austria y Bélgica. A nivel europeo Eslovenia, Estonia y Malta es dónde se registra un menor número de casos (Nieto, 2018).

El 80% de los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer en Europa sobrevive, siendo esta tasa prácticamente idéntica a la mundial y a la de España (Pardo et al., 2018; Vassal et al., 2014). A pesar de ello, sigue habiendo grandes disparidades en la supervivencia a 5 años, por ejemplo Europa del Este informa de tasas de supervivencia de un 10- 20% más bajas (Gatta et al., 2014).

A nivel nacional, el último informe del Registro Español de Tumores Infantiles y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (Pardo et al., 2018), indicó que, en España, entre 1980 y 2017 se recopilaron un total de 28.816 casos, 16.368 fueron niños y 12.442 niñas entre 0 y 19 años.

Atendiendo a los diferentes grupos de edad, el mayor número de pacientes diagnosticados (12.773) tenía edades comprendidas entre 0 y 4 años y, sucesivamente, destacan los siguientes grupos: de 5- 9 años (7.775), de 10- 14 años (6.826) y de 15- 19 años (1.442) (Pardo et al., 2018).

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2020), en su último registro correspondiente al año 2018, registró 997 casos nuevos de cáncer infantil en la franja de edad de 0- 14 años, de los cuales

464 fueron chicas y 533 chicos. Según estos datos, las tasas de incidencia por cada 100.000 niños serían de 14/100.000, con una tasa de mortalidad de 2/100.000.

En cuanto a los datos de las tasas de nuevos casos desglosados por comunidades autónomas, las comunidades con más casos diagnosticados son Andalucía (192 nuevos casos diagnosticados), Cataluña (169 nuevos casos diagnosticados), Comunidad de Madrid (148 nuevos casos diagnosticados) y la Comunidad Valenciana (107 nuevos casos diagnosticados) (AECC, 2020).

Aunque, la supervivencia varía sustancialmente según el tipo de cáncer y la edad en el momento del diagnóstico, el índice de supervivencia ha mejorado en general desde la década de los 70 (Siegel et al., 2018, 2019). En 2020, Se han registrado 162 fallecidos por cáncer infantil con edades comprendidas entre los 0 – 14 años, de los cuales 22 se registran en la Comunidad Valencia (AECC, 2020).

Según la Sociedad Española de Hemato-Oncología Pediátrica (SEHOP), la tasa de supervivencia a 5 años, en los pacientes de 0 a 14 años alcanza casi el 80% (Pardo et al., 2018). Sin embargo, los tratamientos actuales tienen una baja especificidad, por lo que los supervivientes de cáncer pueden encontrarse con que los efectos adversos de los tratamientos pueden afectar a su salud y calidad de vida (Buchbinder et al., 2018; Mitus-Kenig et al., 2020).

En España, se han registrado un total de 5.317 supervivientes de cáncer infantil con edades comprendidas entre los 0 y los 14 años. Concretamente, un 83% habiendo transcurrido tres años desde el conocimiento del diagnóstico, y un 79% tras cinco años (Pardo et al., 2018; Sáez-Benito et al., 2019).

1.1.3. Diagnósticos

El informe realizado por Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), registra 12 tipos de cáncer infantil, por grupo de diagnóstico. A continuación, se nombran por orden de mayor a menor frecuencia (Pardo et al., 2018):

1. Leucemias y enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas: afecta a la médula y los tejidos que fabrican las células de la sangre.
2. Linfomas: cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo.
3. Tumores del sistema nervioso central (SNC): tumores del cerebro y de medula espinal.
4. Tumores del sistema nervioso simpático.
5. Retinoblastomas: Tumor ocular que aparece en la temprana infancia.
6. Tumores renales.
7. Tumores hepáticos.

8. Tumores óseos.
9. Sarcomas de tejidos blandos.
10. Tumores células germinales.
11. Trofoblásticos y gonadales.
12. Otros epiteliales y melanomas.
13. Otros no especificados.

El cáncer infantil en el que se ha registrado un número mayor de nuevos casos ha sido la leucemia (306), seguida de tumor cerebral (153), linfomas no-Hodgkin (84), linfoma Hodgkin (65) y riñón (54) (AECC, 2020).

Por edad de aparición encontramos que en 0 años de edad son más frecuentes los Tumores del SNC, de 1-9 años se encuentran las Leucemias y de 10-14 años predominan los Linfomas. En adolescentes (15 -19 años de edad), los Tumores Óseos son los más frecuentes seguidos de los Linfomas (Pardo et al., 2018).

A continuación, se describirá con más detalle los diagnósticos que suelen aparecer en la infancia con más frecuencia: Leucemia, Linfomas, Tumores del SNC y Tumores embrionarios, Neuroblastoma, Tumor de Wilms y Retinoblastoma.

Las leucemias, causan una proliferación anómala de glóbulos blancos denominados “blastos”, originados en la médula ósea. Para su diagnóstico es necesaria la realización de una punción de la médula ósea. Es el diagnóstico con mayor incidencia en menores y cuenta con un porcentaje de curación cercano al 90% (Dong et al., 2020).

Los dos tipos más frecuentes son la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y la Leucemia Mieloide Aguda (LMA), siendo la leucemia crónica poco usual en estas edades (Ward et al., 2014).

El tratamiento para la LLA consta de cuatro a seis semanas de quimioterapia de inducción inicial administrada en el hospital, varios meses de quimioterapia de consolidación y dos años de quimioterapia de mantenimiento. El trasplante de médula es recomendado para los menores que desarrollan recurrencia tras la remisión. Igualmente, se realiza cuando la leucemia no entra en remisión tras cursos sucesivos de quimioterapia de inducción (Nieto, 2018; Rodgers et al., 2019).

Los linfomas, comienzan en un tipo de células denominadas linfocitos que conforman el sistema inmunológico. Afectan a los ganglios linfáticos, pudiéndose dar en cualquier lugar del organismo donde se encuentren ganglios linfáticos u órganos linfoides. Se dividen en: linfomas de Hodgkin y no Hodgkin (Instituto Nacional del Cáncer [NIH], 2020).

En la enfermedad de Hodking están afectados los ganglios linfáticos periféricos, manifestándose a

través del incremento del tamaño de un ganglio linfático cervical o supraclavicular. Según la American Cancer Society (2018), el síntoma más común en la enfermedad de Hodgkin es el agrandamiento de uno o más ganglios linfáticos que causa una protuberancia debajo de la piel. Otros síntomas generales, serían: fiebre sin una infección, sudoración durante la noche, pérdida de peso involuntaria, prurito, sensación de cansancio, pérdida de apetito, tos, dificultad para respirar y dolor en el pecho.

Para esta patología se utilizan principalmente el tratamiento con quimioterapia y radioterapia, aunque el trasplante de progenitores hematopoyéticos se puede llegar a emplear, si los anteriores no han dado el resultado esperado. La cirugía es una técnica poco aplicada.

Los linfomas no Hodgkin afectan en general a niños más pequeños y su localización más frecuente es la abdominal. Para su diagnóstico son necesarias las pruebas de imagen y la biopsia. A diferencia de en los adultos, en niños principalmente se detecta: el linfoma linfoblástico, el linfoma de Burkitt y el linfoma de células grandes.

Los síntomas del linfoma no Hodgkin en población infantil son: ganglios linfáticos agrandados, inflamación del abdomen, sensación de saciedad al comer, aunque la ingesta no sea abusiva, tos y dificultad para respirar, fiebre, pérdida de peso, sudores nocturnos, y agotamiento extremo.

Por otro lado, en cuanto a tratamiento se refiere, la quimioterapia constituye la principal alternativa a seguir. Sin embargo, si el linfoma reaparece tras el tratamiento, la quimioterapia es acompañada de un trasplante de células madre (American Cancer Society, 2018).

Finalmente, los pacientes pediátricos tratados por leucemia o linfoma pueden padecer los siguientes efectos secundarios: cardiopatías, disfunción pulmonar, endocrinopatías, alteración de la imagen corporal, síndrome metabólico, infecciones, citopenias con necesidades de transfusión y asociadas con complicaciones, disfunciones neurocognitivas, neuropatías, osteopenia, hemorragia del sistema nervioso central y alteraciones oftalmológicas.

Los Tumores del SNC son tumores cerebrales, se clasifican y denominan según el tejido en el cual se desarrollan. Igualmente, las características clínicas dependen de la edad, la localización del tumor y su extensión (Eid et al., 2020). La sintomatología sufrida por los pacientes se relaciona con el efecto que produce la masa del tumor, el aumento de la presión intracraneal, el edema peritumoral y por infiltración o destrucción del tejido cerebral sano (Angela et al., 2020), pudiendo dar lugar a síntomas como:

- Síndrome de hipertensión intracraneal.
- Hemiparesia, paraparesia, síndrome diencefálico en tumores localizados en la línea media y dolor localizado (hipotonía y espasticidad o hipotonía y flacidez y afectación vesical y sensorial).

- Crisis convulsivas (Armstrong & Sun, 2020; Ehrstedt et al., 2018).
- Alteraciones endocrinas, con mayor riesgo de padecer hipotiroidismo, déficit de la hormona del crecimiento, pubertad retrasada y osteoporosis (Hayden et al., 2020).
- Coma de instauración súbita.
- Trastornos del comportamiento, peor rendimiento escolar y menor capacidad de concentración (Khan et al., 2018; Nicklin et al., 2019).

En niños y adolescentes los tumores cerebrales más comunes son: astrocitoma, meduloblastoma y ependimoma (Eid et al., 2020; Sharma et al., 2019; Ward et al., 2014).

Los tumores cerebrales pediátricos son la principal causa de muerte relacionada con el cáncer infantil. Las modalidades de tratamiento para este tipo de tumores incluyen cirugía, radiación y quimioterapia (Warren, 2015). En la actualidad, existe una línea de investigación hacia el uso de la inmunoterapia en estos pacientes (Wang et al., 2019).

En comparación con los supervivientes de otro tipo de cáncer, los menores que superan un tumor del sistema nervioso central manifiestan experimentar una peor calidad de vida, más riesgo de padecer disfunciones neuropsicológicas y más dificultades de adaptación psicosocial posterior a la patología (Alias et al., 2020).

Los tumores embrionarios derivan de células que normalmente están presentes en el embrión durante su desarrollo y se originan durante el crecimiento de los tejidos y órganos. Normalmente, estos tipos de tumores se llegan a diagnosticar antes de los cinco años y los más comunes en población infantil son el neuroblastoma, el tumor de Wilms y el retinoblastoma (Ward et al., 2014).

El Neuroblastoma es el tumor sólido extracraneal más frecuente en la infancia, especialmente en el lactante y en menores de cinco años y con predominio en los niños sobre las niñas (Marcela et al., 2018). Es el tumor embrionario con menor supervivencia a cinco años tras el diagnóstico y constituye el 15% del total de las muertes que se producen por cáncer en niños europeos (Boloix et al., 2016). Se origina en la médula suprarrenal y, con menor frecuencia, en los ganglios paraespinales del cuello, el pecho, el abdomen y la pelvis (Marcela et al., 2018; Tsubota & Kadomatsu, 2018). Puede ir asociado a fiebre, irritabilidad y pérdida de peso (Álvarez & Lamarre, 2012; Tişa et al., 2019). El tratamiento incluye la quimioterapia, seguida de cirugía. En un estadio avanzado, los pacientes también se someten a autotrasplante de células madre y/o radioterapia (Koivusalo et al., 2014). En la actualidad, el fracaso del tratamiento debido a la resistencia a los fármacos quimioterapéuticos se observa en más del 90% de los pacientes, por ello la línea de investigación actual es el desarrollo de estrategias de tratamiento adicionales (Sime et al., 2020).

El tumor de Wilms, es el tumor renal más frecuente en la infancia y cerca del 15% de los pacientes recaen (Brok et al., 2018; Illade et al., 2018). Es común la presencia de una masa abdominal acompañada de dolor, fiebre o hematuria (Bozlu & Çitak, 2018; Wani et al., 2019). Dos enfoques principales para el tratamiento del tumor de Wilms son la cirugía inmediata y la quimioterapia preoperatoria (Vujančić et al., 2019). La supervivencia es excelente, con tasas que superan el 90% (Illade et al., 2018). En la actualidad, se estudia la mejora de los programas de vigilancia óptima y los métodos para la detección de la recaída del tumor después de la terapia (Brok et al., 2018).

El Retinoblastoma es un tumor maligno que deriva de la retina neural embrionaria, es una de las formas más mortíferas de cáncer debido a su limitada sensibilidad a la quimioterapia y la radioterapia (Xiong et al., 2018). Las características clínicas son el agrandamiento del globo ocular y la hinchazón de los párpados, que puede afectar a uno o a ambos ojos (Kaliki et al., 2020). El síntoma de presentación más común es la leucocoria o pupila blanca, seguido de la mala visión (Dimaras et al., 2012; Shanmugam et al., 2020).

El tratamiento requerido en los pacientes depende de la extensión de la enfermedad y de si esta se ha propagado detrás del ojo (Xiong et al., 2018). Los menores con enfermedad regional o distante más avanzada son tratados con quimioterapia y, a veces, con cirugía y/o radioterapia (Chintagumpala et al., 2007). En la actualidad, la investigación va en la línea de la mejora del tratamiento con orientaciones que destacan el papel del código genético (Huang et al., 2018).

Estudios recientes han demostrado que, tanto para el retinoblastoma, como el neuroblastoma, el diagnóstico precoz puede ser un aspecto clave para el buen pronóstico de la enfermedad (Fang et al., 2020; Zhao et al., 2020).

Los tumores óseos y sarcomas de tejidos blandos surgen en el hueso o en otros tejidos blandos del cuerpo. Los tipos más frecuentes de tumores óseos son el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing (Lee, 2014; Rodríguez-Rodríguez & Taura-Suárez, 2019). Los síntomas iniciales son dolor intermitente, así como una masa palpable observada a primera visita en más de un tercio de los casos. Los tratamientos más comunes en tumores óseos pediátricos son cirugía (cirugía de salvamento de la extremidad o amputación), radiación y quimioterapia (Merchant & Wright, 2015; Sanchez-Saba et al., 2020).

A continuación, se presentan los tratamientos médicos más relevantes para el tratamiento del cáncer infantil.

1.1.4. Tratamientos Médicos para el Cáncer Infantil

La enfermedad y su tratamiento suponen fuertes implicaciones emocionales en los niños y sus familias que deben enfrentarse a la hospitalización y la dura convalecencia (Jibb et al., 2018). El

principal método de tratamiento utilizado con niños es la quimioterapia, que suele administrarse en combinación con cirugía y radioterapia (Gupta et al., 2015). Estos tratamientos son muy agresivos, largos e intensivos. Provocan importantes efectos secundarios, siendo los más comunes: vómitos, náuseas, anemia y pérdida del cabello. Se requerirán continuas consultas e ingresos hospitalarios y numerosos cuidados en el hogar (Álvarez & Lamarre, 2012).

Durante las últimas cuatro décadas, los tratamientos aplicados en población infantil han sido mejorados, con la finalidad última de lograr que los índices de supervivencia sean cada vez mayores, reduciendo la aparición de efectos secundarios y promocionando, a su vez, la detección precoz (Armstrong et al., 2016).

Los tratamientos más comunes para combatir esta enfermedad en la actualidad son los siguientes (NIH, 2020):

- Cirugía: consiste en la extirpación del tejido tumoral y parte del tejido sano de alrededor para evitar la reaparición de la enfermedad en la misma zona.
- Quimioterapia: consiste en la administración de fármacos para destruir las células cancerosas.
- Radioterapia: consiste en la administración de altas dosis de radiación, que destruyen las células cancerosas. Puede ser interna, se aplica dentro de la zona tumoral, o externa, se aplica sobre la piel que está encima del tejido que se quiere irradiar.
- Trasplante de células madre (CM): son procedimientos que restauran las CM que forman la sangre en individuos cuyas CM fueron destruidas por dosis muy elevadas de quimioterapia o de radioterapia. En un trasplante de CM, aquellas que forman la sangre se transfunden al torrente sanguíneo. Viajan a la médula ósea en donde reemplazan a las células que se destruyeron por el tratamiento. Las CM que forman la sangre y que se usan en trasplantes provienen de la médula ósea, del torrente sanguíneo o de cordón umbilical. Los trasplantes pueden ser:
 - Autólogos, lo que significa que las células madre provienen del paciente.
 - Singénicos, lo que significa que las células madre provienen de un gemelo idéntico.
 - Alogénicos, lo que significa que las células madre provienen de otra persona. El donante puede ser un pariente consanguíneo, pero puede ser también alguien sin parentesco.

El trasplante de células madre alogénico (TCMalo) supone un riesgo para la supervivencia de los pacientes, debido a las complicaciones en el SNC después del trasplante. Las primeras complicaciones en el SNC asociadas con el TCMalo son las infecciones, los eventos cerebrovasculares, la quimioterapia

y las toxicidades inducidas por la radiación, mientras que las complicaciones tardías incluyen el trastorno linfoproliferativo posterior al trasplante, la recaída en el SNC de una malignidad subyacente y las infecciones virales y fúngicas. El desarrollo de la enfermedad de injerto contra huésped puede aumentar aún más el riesgo de complicaciones en el SNC y los resultados después de la TC. El reconocimiento y el tratamiento tempranos de estas complicaciones son cruciales para reducir la morbilidad y la mortalidad de los pacientes después del trasplante (Chaudhary et al., 2017).

El tratamiento de la enfermedad tiene efectos en el paciente, entre los más comunes se encuentran son (Grau & Fernández, 2010; Grau, 2002; Jibb et al., 2018; Plessis et al., 2018):

- Ansiedad y dolor: el niño dolorido puede mostrar desinterés, ensimismamiento, movimientos enlentecidos, rechazo de sí mismo, mal humor e ira, llanto y comportamientos regresivos.
- Cambios en la imagen corporal: algunos de ellos son cambios en el peso, erupciones y problemas cutáneos, cicatrices, pérdida de órganos y extremidades, y alopecia. En el caso de la alopecia, es común que en el enfermo aparezcan sentimientos de vergüenza. Los cambios en la imagen corporal, a menudo hacen que los niños se perciban a sí mismos más negativamente que los niños sanos. Se describen diferentes, inferiores y con un autoconcepto deteriorado.
- Insomnio y alteraciones del sueño.
- Fiebre: causada por las infecciones, las reacciones alérgicas a un medicamento o las transfusiones de sangre. Hasta el 60% de los pacientes neutropénicos que tienen fiebre presentan una infección y el 16% de las muertes a los cinco años del diagnóstico son por complicaciones de la quimioterapia, principalmente la infección (Bradlyn et al., 2003; Buaboonnam et al., 2019).
- Ataques de cólera, irritabilidad: pueden ser debidos a la enfermedad y a los tratamientos.
- Trastornos mentales orgánicos como el delirium.
- Trastornos neurológicos: el tratamiento de la enfermedad puede producir alteraciones neurológicas como: afecciones en el procesamiento de la información, atención y concentración, memoria y recuperación de la información, grafomotricidad, habilidades visoespaciales, abstractas, de planificación y organización, motivación, madurez social y descensos de cociente de inteligencia (Buchbinder et al., 2018; Lum et al., 2019).

El dolor es el síntoma más frecuente y el que más repercusión suele tener tanto en el paciente como en su familia. Se debe señalar que hacer frente al dolor y estrés sufrido por el paciente pediátrico a través de opiáceos puede ser un método inapropiado y es importante evaluar el riesgo de generar algunas tolerancias y adicciones pediátricas (Miura et al., 2019).

Por ello, es necesario tanto el tratamiento de la enfermedad, como la disminución de las secuelas

que el tratamiento puede originar (Buchbinder et al., 2018; Marusak et al., 2018).

Los cuidados paliativos forman parte de la atención integral a los niños con cáncer y sus familias mejorando su calidad de vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida durante el duelo (OMS, 2020; Rodríguez & Fernández, 2020).

Los cuidados paliativos eficaces son una forma de ejercer la medicina centrada en las personas y requieren un amplio enfoque multidisciplinario que incluya a la familia (Rodríguez & Fernández, 2020). El paciente es un todo que padece una enfermedad que afecta a todos los ámbitos de su vida: a su cuerpo, a sus emociones, a sus creencias, a sus valores, a sus relaciones sociales, a su mundo de vínculos, y a su familia (Martino, 2012). El juego ha adquirido un papel relevante en los cuidados paliativos (Schleisman & Elaine, 2018).

La presente tesis doctoral se enmarca dentro de este ámbito de vital importancia, ya que, tal vez no todos los niños con cáncer se pueden curar, pero el alivio del sufrimiento es posible para todos (OMS, 2018).

1.1.5. Síntesis

El término cáncer engloba un grupo de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo (SEOM, 2019). En la mayoría de los tipos de cáncer, estas células forman una masa llamada tumor. Un tumor puede ser canceroso o benigno. Un tumor canceroso es maligno, lo que significa que puede crecer y propagarse a otras partes del cuerpo (ASCO, 2019). El cáncer infantil comprende numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan en niños y adolescentes de 0 a 19 años. Los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y, los tumores sólidos, como el neuroblastoma y el tumor de Wilms (AECC, 2020).

A diferencia del cáncer en adultos, la gran mayoría de los cánceres infantiles no tienen una causa conocida y muy pocos cánceres en niños son causados por factores ambientales o de estilo de vida (Gróf et al., 2017). Se podría decir que es de origen multicausal, incluyendo una variedad de factores medioambientales (físicos, químicos y biológicos) y genéticos (Burgio et al., 2018; Gröbner et al., 2018; Paquette et al., 2019; Ruby et al., 2019).

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo (Díaz et al., 2019). La incidencia mundial del cáncer infantil es significativamente más alta de lo que se pensaba con anterioridad, diagnosticándose 300.000 casos de cáncer cada año en menores de 19 años (Forman et al., 2014).

En España, el último informe de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), correspondiente al año 2018, registró 997 nuevos casos de cáncer infantil en la franja de edad de 0- 14 años, de los cuales 464 fueron chicas y 533 chicos. Según estos datos, las tasas de incidencia por cada 100.000 niños serían de 14/100.000, con una tasa de mortalidad de 2/100.000. Asimismo, se registraron 162 fallecidos por cáncer infantil con edades comprendidas entre los 0 – 14 (AECC, 2020).

Según la Sociedad Española de Hemato-Oncología Pediátrica (SEHOP), la tasa de supervivencia a 5 años en los pacientes de 0 a 14 años alcanza casi el 80% (Pardo et al., 2018). Sin embargo, los tratamientos actuales tienen una baja especificidad, por lo que los supervivientes de cáncer pueden encontrarse con que los efectos adversos de los tratamientos pueden afectar a su salud y calidad de vida (Buchbinder et al., 2018; Mitus-Kenig et al., 2020).

El principal método de tratamiento utilizado con niños es la quimioterapia, que suele administrarse en combinación con cirugía y radioterapia (Gupta et al., 2015). Estos tratamientos son muy agresivos, largos e intensivos. Provocan importantes efectos secundarios, siendo los más comunes: vómitos, náuseas, anemia y pérdida del cabello. Se requerirán continuas consultas e ingresos hospitalarios y numerosos cuidados en el hogar (Álvarez & Lamarre, 2012).

Por ello, es necesario tanto el tratamiento de la enfermedad, como la disminución de las secuelas que el tratamiento puede originar (Buchbinder et al., 2018; Marusak et al., 2018). Los cuidados paliativos con un enfoque multidisciplinario, en el que se incluye el juego, forman parte de la atención integral a los niños con cáncer y sus familias mejorando su calidad de vida, mitigando el dolor y otros síntomas de malestar (OMS, 2020; Rodríguez & Fernández, 2020; Schleisman & Elaine, 2018).

1.2. El Impacto del Cáncer Infantil en el Paciente

Es necesario saber cómo el cáncer condiciona la vida de las personas afectadas para poder desarrollar intervenciones adaptadas a sus necesidades. En este apartado se describe como el cáncer afecta a los pacientes pediátricos, basándonos en las áreas psicológicas, emocionales y sociales que se ven más afectadas.

1.2.1. Síntomas de Depresión y Ansiedad en Pacientes Oncológicos

El impacto que produce el cáncer no es el mismo en todas las personas. Si bien, recibir el diagnóstico de cáncer puede valorarse como un evento amenazante y generar reacciones de ansiedad, al percibir que no se tienen los recursos necesarios para afrontar la enfermedad, esta ansiedad puede provocar también sentimientos de tristeza, que a su vez podría desencadenar en depresión (Rodríguez et al., 2019).

En los últimos años, se ha reivindicado la necesidad del estudio y desarrollo de mejores protocolos de detección y tratamiento de la ansiedad y la depresión en esta población específica (Lauer, 2015). En este sentido, la depresión y la ansiedad son síntomas comunes durante la hospitalización, que entre otros incluyen las siguientes manifestaciones (Goble, 2004; Vuotto et al., 2018):

- Falta de cooperación durante las pruebas médicas o tratamiento.
- Comportamiento regresivo: exhibición de conductas propias de una edad menor a la que tiene.
- Fobia escolar: evitación de asistencia a la escuela y en algunos casos presencia de síntomas psicósomáticos para evitarla.
- Gran temor de separación materna.
- Desarrollo de la creencia de que la enfermedad es un castigo por algún comportamiento previo.
- Cambios de humor debidos a la medicación.
- Falta de energía para implicarse en las actividades de grupo con sus compañeros.
- Angustia y dolor asociados a pruebas médicas invasivas y/o atemorizantes.
- Cambios en la imagen corporal debidos a alteraciones de peso, erupciones, decoloraciones cutáneas, cicatrices y pérdida de órganos y extremidades, etc.
- Náuseas y vómitos producidos por los tratamientos o cambios de hábitos.
- Fatiga inducida por los tratamientos o la enfermedad, que produce reducción en los niveles de actividad y de motivación del niño.
- Cambios en el afecto, ataques de cólera, irritabilidad, etc., que no parecen responder a

estímulos externos y que son debidos a la enfermedad (por ejemplo, en el caso de algunos tumores cerebrales) o al tratamiento (por ejemplo, la administración de esteroides).

- Trastornos mentales orgánicos, debidos a la invasión del sistema nervioso central por la enfermedad, o a encefalopatías resultantes de infecciones, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.
- Efectos a largo plazo del tratamiento, tales como posibles deterioros cognitivos (por ejemplo, capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje) e infertilidad por mencionar sólo algunos.

1.2.1.1. Depresión

La depresión, es el problema de salud mental más común en niños y adolescentes de todo el mundo (Chi et al., 2020; Khan et al., 2020). En concreto, la OMS informa que la depresión es la tercera causa de enfermedad y discapacidad entre los adolescentes (OMS, 2017).

La depresión está constituida por un conjunto de síntomas entre los que predominan los de tipo afectivo (tristeza patológica, desesperanza, apatía, anhedonia, irritabilidad y sensación subjetiva de malestar), pero, aunque predominan estos síntomas, también pueden presentar síntomas cognitivos, volitivos y físicos (Joseph et al., 2019; Leppert et al., 2019; Richardson & Adams, 2018).

Muchos estudios han investigado la relación entre depresión y cáncer desde hace años, y continúan trabajando para aclarar la relación entre los síntomas depresivos y el cáncer infantil (Bakula et al., 2019; Coughtrey et al., 2019; Germanne et al., 2017; Guzmán, 2011; Walker et al., 2014).

Los resultados de estas investigaciones puede resultar contradictorios. Aunque la mayoría apoyan la comorbilidad entre el cáncer y la depresión, observándose que los niños con diagnóstico de cáncer presentan niveles de depresión más elevados que sus iguales sanos (Geue et al., 2018; Herzer et al., 2010; Irestorm et al., 2020; Miller et al., 2009; Rodríguez et al., 2009; Shah & Othman, 2017; Yardeni et al., 2020), hay estudios que no muestran puntuaciones de depresión más elevadas que sus pares sanos (Cooper et al., 2020; D'Souza et al., 2019; Kremer et al., 2017; Matziou et al., 2008; Ritt-Olson et al., 2018).

Señalar que detectar la depresión en menores con una enfermedad oncológica no es fácil, ya que muchos síntomas del cáncer y los efectos secundarios del tratamiento se superponen con los síntomas de la depresión (González, 2006; Kenzik et al., 2015; Smith, 2015). Algunos de los síntomas que se superponen entre el cáncer, la depresión y los efectos secundarios de los tratamientos recibidos son: pérdida de peso significativa, problemas para dormir, fatiga, dificultades de concentración y pensamientos de suicidio (Richardson & Adams, 2018).

En cuanto a las diferencias con los rasgos demográficos, existen datos contradictorios. Algunos estudios concluyen que no se observan diferencias en función del grupo de edad, ni entre los dos sexos (Cabrera et al., 2005; Çavuşoğlu, 2001; D'Souza et al., 2019). Sin embargo, hay estudios que sostienen que existe una mayor prevalencia de depresión en las chicas (Alloy et al., 2012; Dardas et al., 2018; Ernst et al., 2019; Ma et al., 2020; Neumann et al., 2011; Pullen et al., 2015; Singhal et al., 2016; Uusitalo-Malmivaara & Lehto, 2013), y que las tasas de los síntomas depresivos son comparables en chicas y chicos hasta la pubertad, pero, a partir de los 15 años, las chicas presentan tasas más altas de depresión en comparación con los chicos (Ernst et al., 2019; McGuinness, 2012). En cuanto a la edad, la mitad de todos los casos de depresión surgen antes de los 14 años, y los trastornos del estado de ánimo comienzan en la adolescencia, mostrando una prevalencia baja al comienzo de esta etapa seguida de un aumento a partir de la adolescencia media (Dalsgaard et al., 2020; Hopkins et al., 2019; Kessler et al., 2007).

Durante la enfermedad de cáncer, es importante atender a estos síntomas, dado que, la depresión no tratada podría convertirse en una barrera para buscar la atención oportuna (Cheruvu & Oancea, 2016; Millgram et al., 2019), y también podría aumentar la probabilidad de padecer problemas cardíacos y el riesgo de morbilidad y mortalidad, ya que puede provocar cambios fisiológicos, psiconeuroinmunológicos y endocrinos que alteren el estado de salud del individuo afectando a la incidencia y la progresión del cáncer (Borrione et al., 2018; DiMatteo et al., 2000; Eid et al., 2020; Guzmán, 2011; Prasertsri et al., 2011; Sephton et al., 2009).

Cabe destacar que entre un 10% y un 20% de los pacientes que sobreviven al cáncer infantil presentan dificultades psicológicas, en concreto la depresión se manifiesta en un 6% de estos adolescentes con lo que es importante ser más consciente de los síntomas depresivos y evaluar la depresión de manera más rigurosa, considerándola desde un enfoque multidisciplinar (Desjardins et al., 2019; Mertens & Gilleland, 2015; Ritt-Olson et al., 2018).

Hay diferentes áreas del estado físico, psicológico y emocional del paciente que se relacionan con los síntomas de depresión, entre ellas destacan los síntomas somáticos y las emociones como la tristeza y el enfado (Cerutti et al., 2020; Graves et al., 2016; Neumann et al., 2011).

Se ha observado que la depresión es un importante predictor de síntomas somáticos como el dolor de cabeza, de estómago y de espalda (Bong et al., 2005; Cerutti et al., 2020). En concreto, los niños de 10-11 años que mostraban niveles más elevados de depresión, también mostraron niveles elevados y persistentes de dolor en el tiempo (Stanford et al., 2008; Voepel-Lewis et al., 2018). En un estudio se observó que los jóvenes deprimidos en los que la depresión presentaba una duración

de más de un año, mostraban más síntomas somáticos que los adolescentes en los que la depresión duraba menos de seis meses (Bohman et al., 2012, 2010). También se ha visto que los adolescentes que informan de más dolor, mayor frecuencia e intensidad de éste, también presentan un aumento de los síntomas de la depresión (Ayonrinde et al., 2020; Graves et al., 2016).

Además, se debe tener en cuenta que las quejas somáticas en la infancia y la adolescencia pueden predecir trastornos depresivos durante la juventud y la edad adulta (Campo, 2012; Shanahan et al., 2015).

En cuanto a las emociones, los síntomas depresivos pueden contribuir al desarrollo de la sintomatología somática entre los escolares en presencia de altos niveles de alexitimia (Bong et al., 2005; Cerutti et al., 2020). Asimismo, se ha demostrado que los niños con un alto grado de afecto negativo y desregulación de las emociones pueden tener un mayor riesgo de depresión (Bowen et al., 2017; Uhl et al., 2019). La tristeza y el enfado, se han visto relacionados con la presencia de trastornos depresivos, seguidos de sentimientos de hostilidad hacia sí mismo, vergüenza, miedo y culpa (Dupuis et al., 2016; Harmon et al., 2019; Peled & Moretti, 2010). La ansiedad, el miedo y la depresión, también presentan una correlación positiva moderada (Llewellyn et al., 2008; Thewes et al., 2013). Igualmente, la ansiedad, la tristeza, el enfado y la felicidad, predicen la presencia de síntomas de depresión. Concretamente, los niveles altos de enfado, ansiedad y tristeza, y estables y bajos de felicidad, servían para mantener la depresión a lo largo de un año durante la etapa adolescente (Meeus, 2016; Neumann et al., 2011).

Por otro lado, las dificultades en la regulación de las emociones en la depresión pueden estar relacionadas no sólo con las estrategias de regulación de las emociones sino también con la motivación para experimentar ciertas emociones. Cuanto menos motivados estaban los pacientes deprimidos para experimentar felicidad, más síntomas clínicos presentaban meses más tarde durante un período de estrés, incluso después de controlar los niveles iniciales de los síntomas (Millgram et al., 2019). Igualmente, se ha de tener en cuenta que las personas con niveles muy altos de depresión muestran una menor reactividad a los eventos negativos en comparación con los controles no deprimidos (Kahn et al., 2019).

1.2.1.2. Ansiedad

La hospitalización supone un alto desequilibrio biológico y psicológico para el paciente pediátrico, lo que hace que el menor sea más vulnerable a los estresores, ya que sus capacidades de adaptación están minimizadas o ausentes (Aftyka et al., 2017; Guzmán, 2011; Louis et al., 2018). La ansiedad ha sido definida como sentimientos de miedo, temor e inquietud que pueden producirse como reacción al estrés (NIH, 2020). La ansiedad puede tener un inicio temprano, reconocido parcialmente en la infancia, pero principalmente durante la adolescencia (Mostafa et al., 2020). Hay estudios que muestran que entre un 5-6% y un 21% de los menores sanos padecen síntomas de ansiedad, con una

prevalencia más alta en niñas (63%) que en niños (37%), y un incremento con la edad (Dalsgaard et al., 2020; Soler et al., 2010).

La ansiedad puede ser una respuesta normal en enfermos de cáncer. Sin embargo, si la ansiedad es prolongada o excesiva, puede tener un impacto negativo en el bienestar psicosocial y la calidad de vida del niño (Desjardins et al., 2019; Kazak et al., 2012; Martins et al., 2018).

Hay diferentes estudios en niños y adolescentes que estiman que entre un 17% y un 30% de pacientes con cáncer describen angustia psicológica significativa, incluyendo síntomas de ansiedad y depresión (Cheng et al., 2019; Patenaude & Kupst, 2005; Yardeni et al., 2020). Es muy frecuente que aparezca de forma simultánea la ansiedad con la depresión, por lo que se considera que tienen una alta comorbilidad (Guzmán, 2011; Millgram et al., 2019; Pitceathly et al., 2009; Spiegel & Giese-Davis, 2003; Yardeni et al., 2020).

La ansiedad suele ser más elevada y frecuente mientras los pacientes reciben quimioterapia y durante el seguimiento después de sus tratamientos, donde pueden ser detectadas posibles recaídas, desarrollando una fuerte asociación entre sus emociones negativas y las consultas médicas (Guzmán, 2011; Nunns et al., 2018; Perez & Greenzang, 2019; So et al., 2010).

En este sentido, se sabe que los síntomas de ansiedad y depresión son perjudiciales para la calidad de vida global de los pacientes, sobre todo si están recibiendo tratamiento oncológico (Martins et al., 2018).

Aunque existen algunos datos contradictorios, los cálculos de la prevalencia de la ansiedad en la población de oncología pediátrica, principalmente han concluido que existe presencia de moderada a alta de niveles de ansiedad en esta población (Chang et al., 2012; Cheng et al., 2019; Hinds et al., 2013; Hinz et al., 2019; Patenaude & Kupst, 2005; Yardeni et al., 2020). Estas contradicciones, pueden deberse, en parte, a las inconsistencias en la definición de la ansiedad entre las investigaciones en oncología pediátrica o el instrumento utilizado para su evaluación (Lazor et al., 2019, 2017).

En investigaciones anteriores se han identificado varios predictores significativos de la ansiedad en esta población, como la presencia de esperanza, la ansiedad por separación, vivir con un solo padre, experimentar discusiones más frecuentes de los padres y más eventos negativos en la vida (Draisey et al., 2020; Hinds et al., 2013; Martins et al., 2018; Wahi et al., 2016). Sin embargo, éstos han sido inconsistentes, lo que puede deberse nuevamente a una ansiedad definida de manera inconsistente (Lazor et al., 2019).

En relación con el sexo, generalmente los estudios no encuentran diferencias significativas (Hinz et al., 2019; Kersun et al., 2009; Mitchell et al., 2011; Perez et al., 2015). En cuanto a la edad, se

han encontrado diferencias significativas, mostrando que mayor edad se asocia con más ansiedad (Germann et al., 2017; Lazor et al., 2019).

También, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico ha mostrado una relación estadísticamente significativa y negativa con la ansiedad (Cabrera et al., 2005; Desjardins et al., 2019; Dupuis et al., 2016). De manera, que a mayor tiempo transcurrido desde el diagnóstico la ansiedad es menor.

Por otra parte, algunos autores plantean que las fuentes de ansiedad varían dependiendo de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño. Así los niños menores de 6 años presentarían ansiedad frente a la separación de las figuras significativas, los niños entre 6 y 10 años manifestarían respuestas ansiosas ante los procedimientos médicos y en los niños mayores de 10 años presentarían reacciones ansiosas frente a la pérdida de funciones corporales y la muerte (Cabrera et al., 2005; Perez & Greenzang, 2019). Además, el tipo de cáncer también juega un papel importante en determinar el impacto psicológico, ya que, se ha observado que los cánceres del sistema nervioso central están asociados con mayores niveles de estrés (Butler, 2005; Germann et al., 2017; Lauer, 2015).

Con respecto a los supervivientes de cáncer, se ha encontrado que a excepción del estrés postraumático, hay pocas investigaciones sobre la ansiedad en esta población; sin embargo, los estudios indicaron, en general, que los adolescentes sobrevivientes de cáncer pediátrico tienen un riesgo elevado de ansiedad, síntomas de estrés postraumático y preocupación relacionada con el cáncer (McDonnell et al., 2017).

1.2.2. Síntomas Emocionales: Tristeza, Miedo, Enfado y Felicidad

Las emociones son fenómenos subjetivos, fisiológicos, motivacionales y comunicativos de corta duración que nos ayudan a adaptarnos a las oportunidades y desafíos que enfrentamos durante situaciones importantes de la vida (Reeve, 2003; Wong, 2016). Así, nos hace sentir de una forma particular como, por ejemplo, irritados o alegres, y forman parte de la actividad de los sistemas autónomo y hormonal, para movilizar energía, preparando y regulando la conducta adaptativa (Ordonez & Gonzalez, 2014).

Por su parte, los estados de ánimo son estados difusos, que aparecen sin motivo específico, asumiendo que son reminiscencias de las emociones (Górriz et al., 2013; Mokhtari & Buttle, 2015; Muñoz, 2009; Scherer, 2005). Estos se encuentran afectados en nuestra vida cotidiana por diversos factores personales como la salud física o el afrontamiento, y sociales como las relaciones con nuestros iguales o el apoyo social (Egidi, 2015; Ernst et al., 2019; Gonzalez & Villanueva, 2014; Sperry, Walsh, & Kwapil, 2020).

Hay estudios que confirman que los niños con una enfermedad crónica física presentan más problemas emocionales que los niños sanos (Kunzmann et al., 2019; Lum et al., 2019; Rubio et al., 2010).

En el cáncer infantil, el tratamiento, los procedimientos médicos invasivos, los largos periodos de hospitalización y los repetidos ingresos, así como la interrupción de la asistencia a la escuela e incluso algunos periodos de aislamiento hacen que se desencadenen emociones desagradables, las más comunes son la tristeza, el miedo, y la irritabilidad que pueden influir negativamente en la vida del niño y en la adaptación a la enfermedad (Bellver & Verdet, 2015; Méndez et al., 2004; Rodríguez et al., 2009).

Por otro lado, en los últimos años, la investigación se ha centrado no solo en el estudio sobre estados de ánimo desagradables, sino que ha aumentado la investigación científica sobre los estados de ánimo positivos, centrada en demostrar el efecto de experimentar dichos estados en la salud, el bienestar psicológico, la resiliencia y la resolución positiva de conflictos (Disabato et al., 2016; Dodd et al., 2020; Gonzalez & Villanueva, 2014; Newland, 2015; Reynolds, 2017; Uhl et al., 2019).

En este sentido, a continuación se describen con más detalle las emociones desagradables experimentadas durante el proceso de enfermedad de cáncer infantil, tristeza, miedo, y enfado, y agradables, felicidad, señalada como un factor protector de las consecuencias del estado de ánimo negativo (Bitsko et al., 2008; D’raven et al., 2015; Gonzalez & Villanueva, 2014; Schepers et al., 2020).

1.2.2.1. Tristeza

La tristeza se puede definir como una emoción que hace sentir a la persona síntomas de depresión, falta de ánimo, soledad, aislamiento, culpa y desesperanza, a la misma vez que enfado, angustia y dolor (R. A. Sánchez & A. L. Sánchez, 2009; Shirai et al., 2018; Shirai & Suzuki, 2017).

Esta emoción provoca la disminución de la energía y el entusiasmo para las actividades vitales y, cuanto más se acerca a la depresión, más se ralentiza el metabolismo corporal (Couët-Garand & Lecours, 2019; Hayasaka et al., 2015; Liu et al., 2020; Wang et al., 2020).

La tristeza no patológica puede ser una respuesta normal al diagnóstico de cáncer (Bondolfi et al., 2015; Smith, 2015). Aunque, hay que atender a la evolución de esta emoción a lo largo de la enfermedad, dado que es la emoción principal en los síntomas depresivos (Clear et al., 2020; Harmon et al., 2019).

En relación a las diferencias de sexo, principalmente las chicas manifiestan sentir mayor frecuencia e intensidad de tristeza que los chicos (Lindsey, 2016; Maciejewski et al., 2017; Morelen et al., 2016; Siverio & García, 2007; Tillery et al., 2015).

En cuanto a las diferencias de edad, y, comparando la infancia, la adolescencia y la adultez, se

concluye que los adolescentes y los adultos perciben con mayor frecuencia tristeza que los niños, y además, los adolescentes manifiestan vivirla con mayor intensidad que los adultos (García & Siverio, 2005; Maciejewski et al., 2017; Siverio & García, 2007).

1.2.2.2. Miedo

Los miedos se consideran una parte normal del desarrollo (Milton, 2019). El miedo es una emoción que aparece ante la percepción del peligro y tiene un gran impacto fisiológico, ya que acelera el ritmo cardíaco y la respiración, y se contraen los músculos (Lamoureux & Glenn, 2020; Wickramasuriya & Faghih, 2020). Estas conexiones nerviosas de los centros emocionales del cerebro también evocan una respuesta hormonal, que pone al cuerpo en estado de alerta general, genera inquietud y predispone para la acción, mientras la atención se fija en la amenaza inmediata con el fin de evaluar la respuesta más adecuada (Lamoureux & Glenn, 2020).

En la adolescencia, los miedos más comunes son: miedo a la hospitalización, a los procedimientos médicos y a la enfermedad y sus consecuencias (Hølge-hazelton et al., 2016; Quiles & Pedroche, 2000; Valiente et al., 2003). Pero, hay que destacar que el miedo más común, con independencia de la edad y el sexo es el miedo a la muerte (Burnham et al., 2011; Pulido & Herrera, 2016; Valiente et al., 2002).

En el cáncer infantil, se ha observado una alta prevalencia del miedo a la recurrencia de la enfermedad (Shay et al., 2016; Wroot et al., 2020), sobre todo en el momento del diagnóstico (Ander et al., 2018; Thewes et al., 2018). También se ha informado de miedo a la progresión del cáncer, apareciendo incluso a largo plazo 6 meses después de la rehabilitación del cáncer (Hinz et al., 2015; Yang et al., 2019).

Además, las reacciones negativas que aparecen en el paciente durante la hospitalización es probable que puedan explicarse por el miedo (Méndez et al., 2003; Yang et al., 2019). Encontrándose correlaciones positivas entre el dolor y el miedo (Windich-Biermeier et al., 2007).

Por otro lado, se ha observado que el miedo está relacionado con la depresión y la ansiedad, encontrando que pacientes con altas tasas de miedo también presentan niveles elevados de depresión y ansiedad (Baumann et al., 2017; Hinz et al., 2015).

En cuanto a las diferencias de sexo, se ha observado que las chicas presentan más miedo que los chicos (Hinz et al., 2019; Méndez et al., 2003; Pulido & Herrera, 2016). Y, en relación con las diferencias de edad, se ha observado que los miedos físicos y sociales se incrementan hasta los 9 años y disminuyen progresivamente a partir de esta edad (Hinz et al., 2019; Méndez et al., 2003). Además, en relación a las etapas vitales de infancia, adolescencia y adultez, se observa cómo, a medida que los sujetos se van desarrollando emocionalmente, desciende la manifestación de miedo (Pulido & Herrera, 2016).

1.2.2.3. Enfado

El enfado se considera un estado emocional que incluye sentimientos que varían en intensidad, desde una leve molestia o irritación hasta la furia y la ira, que está acompañada de una excitación importante del sistema nervioso autónomo (McIntyre et al., 2019).

El enfado ha sido considerado un método común utilizado por los pacientes para aliviar las frustraciones emocionales (Wu et al., 2018). Además, los adolescentes describían haber hecho frente con la ira, entre otros sentimientos, al recibir la información sobre el diagnóstico, cambios o prolongación del tratamiento y los efectos secundarios del tratamiento como la pérdida de cabello, el dolor y la incapacidad de movimiento (Ander et al., 2018).

Sin embargo, hay estudios que concluyen que los menores deprimidos presentaban una mayor intensidad y frecuencia de enfado que los no deprimidos (Jackson et al., 2011; Sheeber et al., 2009), y que tener niveles más elevados de experiencia de enfado se ven relacionados con niveles elevados de síntomas depresivos (Galambos et al., 2018; Genuchi & Valdez, 2015; Harmon et al., 2019).

El enfado no sólo está relacionado con la depresión, sino también con el aumento de las quejas somáticas (Liu et al., 2017; Miers et al., 2007; Otterpohl et al., 2017). En este sentido se ha encontrado que niveles más altos de preocupación, enfado, y soledad social están asociados con la exacerbación de la enfermedad cardio vascular (Ramesh et al., 2020), y que el nivel de cohesión familiar era un factor de protección que podía reducir la influencia del enfado en los síntomas somáticos (Liu et al., 2017). Asimismo, el autoconcepto también ha presentado poder mediador en la relación del enfado y la resiliencia en adolescentes con cáncer (Wu et al., 2018).

En cuanto a las emociones, se ha observado que las personas con alta estabilidad emocional experimentan el enfado y la tristeza a un nivel más bajo en comparación con aquellos con baja estabilidad emocional (Bujor & Turliuc, 2020).

Los estudios sobre las diferencias de sexo y de edad apoyan que la prevalencia del enfado y la agresividad es más elevada en niños que en niñas (Giménez et al., 2016; Huesmann et al., 2009). En cambio, en otros estudios con adolescentes normativos no se encontraron diferencias estadísticamente significativas de sexo ni de edad (Panjwani et al., 2016; Pullen et al., 2015).

1.2.2.4. Felicidad

La felicidad se ha definido de diversas formas: como una satisfacción duradera, completa y justificada de la vida como un todo (Carlquist et al., 2017; Touburg & Veenhoven, 2015); como el balance subjetivo de los afectos positivos y negativos que provoca una experiencia inmediata, que es estable en el tiempo y consistente en distintas situaciones (Benatuil, 2003; Sheerha & Singhvi, 2016);

y, como una experiencia interna, positiva y multidimensional que es vital e importante para mantener la salud, impulsar el sistema inmune y motivar los comportamientos humanos (Bekhet et al., 2008; Bieda et al., 2017).

La felicidad se asocia con menores niveles de depresión en adolescentes (Seo et al., 2018). En el cáncer infantil, se ha observado que tiene un efecto mediador parcial significativo entre la sintomatología depresiva y la calidad de vida de los adolescentes con cáncer, ya que la felicidad redujo la fuerza de la relación entre la intensidad del tratamiento que sufren estos pacientes y la depresión (Bitsko et al., 2008). Además, las intervenciones en felicidad se asocian con una disminución de la depresión (D’raven et al., 2015; van Dijk-Lokkart et al., 2016).

Por otro lado, la felicidad se relaciona con las quejas somáticas, de manera que las personas menos motivadas para experimentar felicidad, presentaban más síntomas clínicos meses más tarde del período de estrés, incluso después de controlar los niveles iniciales de los síntomas (Millgram et al., 2019).

Asimismo, en supervivientes de cáncer, aquellos que presentaban puntuaciones altas en felicidad informaron de un mejor estado de salud general y de calidad de vida (67.6 frente a 49.6; $p < 0.01$), y menos síntomas en comparación con los supervivientes infelices (Kang et al., 2017; Shin et al., 2019).

En relación a las diferencias por sexos, se ha observado que las chicas puntúan más alto que los chicos en felicidad (Panjwani et al., 2016), sin embargo también hay estudios que no han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre las chicas y los chicos en la adolescencia normativa (Natvig et al., 2003; Rey et al., 2012), ni tampoco en los adolescentes con cáncer (Park & Huebner, 2005; Uusitalo-Malmivaara & Lehto, 2013).

1.2.3. Bienestar Subjetivo: Afecto y Síntomas Somáticos

La promoción del bienestar y prevención de la psicopatología en niños con enfermedades graves continúa siendo de especial importancia, dado que las tasas de supervivencia están aumentando y los tratamientos médicos están mejorando exitosamente (Chaves, 2014; Chaves et al., 2016; Chaves et al., 2015; Hedström et al., 2006; Klassen et al., 2011).

El bienestar es un constructo complejo que se ha estudiado a través de dos subcomponentes: el componente afectivo y el componente cognitivo (Diener et al., 2003; Morrish et al., 2018). El componente afectivo del bienestar subjetivo se conceptualiza como la presencia de afecto positivo (la experiencia de emociones y estados de ánimo agradables), bajo afecto negativo (la experiencia de emociones y estados de ánimo desagradables), y “la balanza hedónica”, definida como el equilibrio general entre afecto positivo y negativo (Chaves et al., 2014; Grosse et al.,

2020; Vera-Villarroel et al., 2012). El balance es positivo cuando las emociones negativas pueden estar presentes pero son menos frecuentes e intensas que las emociones positivas (Grosse et al., 2020; Vera-Villarroel et al., 2012).

El componente cognitivo del bienestar subjetivo viene definido por la satisfacción vital (los juicios globales sobre la vida) y la satisfacción con áreas vitales específicas (por ejemplo, salud, educación, familia, etc.) (García et al., 2017; Sheu et al., 2020; Vera-Villarroel et al., 2012).

Se considera que el afecto, tanto el positivo como el negativo, son parcialmente hereditarios, por lo que también existe una influencia importante del miedo y de las circunstancias que rodean al individuo (García et al., 2017).

Respecto al contexto de cáncer infantil existen resultados contradictorios, algunos estudios concluyen que los adolescentes supervivientes de cáncer tenían puntuaciones dentro del rango normal en comparación con sus pares. Los adolescentes no tenían más probabilidades de tener una puntuación anormal en ninguna de las medidas psicosociales (bienestar, ansiedad, depresión y dificultades emocionales y de comportamiento) (Yallop et al., 2013). Mientras que otros, sostienen que estos tienen un riesgo elevado de sufrir ansiedad, síntomas de estrés postraumático y preocupación (McDonnell et al., 2017).

En cuanto a la evolución del afecto por grupo de edad, diferentes estudios constatan que el afecto positivo y que las emociones agradables son siempre más frecuentes e intensas, por término medio, que las emociones negativas (Hernangómez et al., 2009; Rees, 2019; Robles & Páez, 2003). En niños con edad de siete años, las relaciones con los amigos y la familia y las cuestiones de seguridad, intimidación y exclusión social en la escuela desempeñan el papel más importante en su bienestar subjetivo (Rees, 2019).

En cuanto al sexo se han observado mayores puntuaciones entre las niñas en el afecto positivo y el afecto negativo pero con menores puntuaciones en el propósito en la vida (Esteban-Gonzalo et al., 2020).

Por otro lado, las quejas somáticas son sensaciones o percepciones desagradables experimentadas subjetivamente en el cuerpo, a las que no siempre se encuentra etiología orgánica (Ordoñez, 2015; Ruchkin & Schwab-Stone, 2014; van Gils et al., 2014; Villanueva et al., 2014). Pueden incluir dolor de cabeza, dolor abdominal, dolor muscular esquelético, vómitos, dolor en el pecho, fatiga, dolor de espalda, y mareos (Beck, 2008; Serra et al., 2013). El 25% de los niños que acuden a consulta pediátrica presentan síntomas físicos que se explican mejor como problemas psicosomáticos que como enfermedades médicas (López et al., 2010).

Al hablar de quejas somáticas en general, se indica que entre el 5% y el 30% de niños de 8-16

años se ven afectados por dichas quejas (Otterpohl et al., 2017; Rask et al., 2013).

En la literatura aparece evidencia consistente que muestra que la adversidad infantil, como padecer un cáncer, es un poderoso predictor de la internalización de la psicopatología y la consiguiente muestra de somatizaciones (Geue et al., 2018; Green et al., 2010; Irestorm et al., 2020; Rodríguez et al., 2019; Yardeni et al., 2020).

Por otro lado, las quejas somáticas se consideran un importante precursor de los problemas de interiorización, como la depresión y la ansiedad (Górriz et al., 2015; Otterpohl et al., 2017). Asimismo, los supervivientes al cáncer pediátrico que muestran síntomas somáticos corren el riesgo de tener dificultades psicosociales (Katz et al., 2015).

Las intervenciones para aumentar la capacidad reguladora fisiológica de los niños con cáncer puede prevenir un malestar somático continuo y los síntomas internalizados como la depresión (Katz et al., 2015; Otterpohl et al., 2017). Además, la cohesión familiar, el fomento de la flexibilidad familiar y el tratamiento de la depresión son factores protectores contra los síntomas somáticos (Liu et al., 2017).

Con respecto a la relación entre quejas somáticas y edad, existen trabajos en los que a medida que aumenta la edad se indica un incremento en la prevalencia de quejas somáticas en la primera infancia, con un pico en la mitad de la infancia y la adolescencia, acompañado por una mayor utilización de los servicios sanitarios (Jellesma et al., 2006). Siendo el dolor de cabeza, dolor de estómago y fatiga las quejas somáticas más frecuentes reportadas entre los niños de 8 a 14 años (Barkmann et al., 2011; Dufton et al., 2008; Rieffe et al., 2004).

En cuanto a las diferencias de sexo, en general se observan puntuaciones más altas en las niñas que en los niños (Crawley et al., 2014; Górriz et al., 2015; Serra et al., 2013). Sin embargo, existen contradicciones, algunos estudios indican una mayor prevalencia femenina en la presencia de quejas somáticas, mientras que en otros se informa de prevalencias femeninas más altas tanto en la infancia como en la adolescencia (Campo, 2012).

1.2.4. Factores Psicosociales y Hospitalización

Para el paciente pediátrico, la etapa de mayor estrés, ansiedad y depresión es durante los primeros meses a partir del diagnóstico (Jörngården et al., 2007; Okado et al., 2016). Después del diagnóstico, los niños pueden mostrar dificultades conductuales y de estado de ánimo, con un comportamiento: poco tolerante, agresivo, con conductas regresivas, dependencia de la madre y aparición de fantasías a cerca de su enfermedad (Beckwith & Franklin, 2015; Clarke et al., 2005; Manav & Ocakci, 2016; Méndez, 2005). Sin embargo, la edad del paciente y su nivel de desarrollo influye significativamente en cómo la enfermedad repercute en sus vidas (Magni et al., 2015; Méndez et al., 2004; Park et al., 2018).

Se ha observado que a menor edad, existe una mayor capacidad de adaptación a los cambios y demandas de la enfermedad. No obstante, si esta aparece durante la adolescencia, las secuelas serán mayores debido al proceso de desarrollo que se está viviendo (Doka, 2010; González, 2006; Grau, 2002; Magni et al., 2015; Rodgers et al., 2019).

Se debe señalar que, en ocasiones es difícil detectar el estrés provocado por la propia enfermedad, del malestar causado por la hospitalización. Ya que, el estrés por hospitalización, puede manifestarse a través de cambios físicos y conductuales como trastornos del sueño, irritabilidad, temor, taquicardia, sudoración, etc. (González-Carrión, 2005; López-Naranjo, 2011; Mandrell et al., 2018; Oros & Vogel, 2005).

El paciente hospitalizado debe adaptarse a los horarios y rutinas hospitalarias, una posible prolongación de la estancia, la ruptura de las actividades de su vida diaria y el alejamiento de sus familiares y amigos (Nóia et al., 2015). La edad del paciente y las diferencias individuales, tales como la intensidad y frecuencia de los síntomas, el soporte social, y las capacidades afrontativas del niño jugarán un papel relevante en la adaptación del paciente a su enfermedad y contexto hospitalario (Castellano-Tejedor et al., 2015; Cheng et al., 2019; Gershoff, 2002; McNelis et al., 2000). De esta manera, los pacientes que han vivido situaciones traumáticas o que padecen alteraciones emocionales o dificultades familiares antes de su ingreso, tendrán reacciones más intensas ante la situación del nuevo ingreso (Bryant et al., 2015). Esto ocurre tanto para el paciente como para sus padres y con más intensidad si el paciente se encuentra en la adolescencia (Griffin et al., 2002; Muscara et al., 2015).

En la Tabla 1 se describen algunos de los estresores más característicos a cada etapa evolutiva, así como las reacciones más frecuentes en los niños (Rajmil et al., 2001).

Tabla 1*Estresores más característicos por Etapa Evolutiva del Paciente Pediátrico*

Etapa evolutiva	Estresores
Lactante	Cambio de rutina y ambiente familiar. Reacciona a la situación de forma global. Le supone un problema la separación de los objetos deseados.
De 1 a 3 años	Sienten miedo a la separación y al abandono. En éste período la ansiedad por separación es máxima. Relaciona la enfermedad con una circunstancia eventual y ante la enfermedad como una situación puntual y concreta.
Más de 3 años	Sienten miedo al dolor o lesión corporal. Toleran mejor la separación que los menores. Entienden la enfermedad como un castigo por haber hecho algo inadecuado.
En edades escolares	Se produce un temor por la naturaleza física de la enfermedad. Hay preocupación por la separación del grupo de compañeros y de sus capacidades por continuar manteniendo la integración en el mismo. Percibe la enfermedad como una causa externa, pero localizada en el cuerpo.
Adolescencia	Se produce ansiedad por la pérdida de independencia, control e identidad. También se produce preocupación por la pérdida de intimidad. Percibe la situación física del órgano, aparato o proceso que funciona mal como causa de la enfermedad y es capaz de explicarla.

Fuente: Elaboración propia.

Los niños más pequeños tienen menos estrategias de afrontamiento y percepciones más distorsionadas de la realidad y sentimientos de culpabilidad. Pudiendo presentar reacciones de regresión de capacidades ya adquiridas, como el control de esfínteres (López-Naranjo, 2011).

En el niño preescolar la dependencia maternal intensificará las reacciones de ansiedad en la experiencia de separación, siendo en estos casos mucho más vulnerables los de 3-4 años que los de 10 años (López-Naranjo, 2011).

En escolares y adolescentes, el contexto educativo es un medio específico que sirve como vehículo

para la socialización, desarrollo, formalización y normalización. El tratamiento de la enfermedad hace que permanezcan mucho tiempo en el hospital sin poder ir al colegio o instituto, suponiendo una ruptura con el entorno natural de socialización y la interrupción de la formación tal y como hasta ese momento se realizaba (Ochoa & Lizasoán, 2003). En este sentido, los niños con cáncer pueden presentar dificultades sociales adversas debido al aislamiento durante las hospitalizaciones, el estigma, la falta de interés en las amistades y las frecuentes ausencias de la escuela (Çavuşoğlu, 2000; Kim et al., 2018; Ruland et al., 2009; Wadley et al., 2014).

En el caso de los adolescentes, se presentan necesidades específicas del proceso de desarrollo, por lo que, quieren más intimidad con sus compañeros y más independencia de sus padres. Pueden sentir que han perdido su identidad, ya que deben incluir el rol de enfermo a la comprensión de su yo (Butow et al., 2010; Kaluarachchi et al., 2020). Además, necesitan sentir que tienen el control de su vida y que forman parte de un grupo de compañeros, sin embargo, las demandas de su enfermedad pueden provocar sentimientos de aislamiento, vulnerabilidad, dependencia, e inseguridad (Arocas et al., 2007; Kaluarachchi et al., 2020; Lorenzo & Madero, 2015). La vuelta al colegio o instituto puede ser momento de ansiedad y temor, sobretodo por los cambios físicos que provoca la enfermedad: temor a ser rechazado, a no poder participar en las actividades deportivas o no poder seguir el ritmo de las clases (Rabin, 2020).

Estos efectos pueden afectar a las habilidades cognitivas de orden superior y a la aptitud académica, mostrando un nivel académico inferior al correspondiente a su edad. Además, incluye déficits en la función intelectual, memoria, atención, velocidad de procesamiento, secuenciación, lenguaje, retrasos en el rendimiento académico, pérdidas de inteligencia no verbal, localización perceptiva, habilidades motoras e integración visual (Ander et al., 2018; Daly et al., 2008; Maldonado et al., 2016).

En cambio, se ha observado que el apoyo social puede servir de protector contra el impacto negativo de los factores estresantes y los síntomas asociados con el cáncer. Los adolescentes obtienen gran parte de su apoyo de sus compañeros y se benefician enormemente cuando hay un amigo especial identificado en quien se pueda confiar durante el tratamiento (Castellano-Tejedor et al., 2016; Castellano-Tejedor et al., 2015; Corey 2008; Pérez-Campdepadrós et al., 2018; Schwartz-Mette et al., 2020; Trask et al., 2003; Woodgate, 2006).

Por otro lado, aunque la mayoría de los supervivientes de cáncer infantil no experimentan problemas psicosociales, los estudios indican que un subconjunto sí los experimenta mostrando síntomas de depresión, ansiedad y dolor relacionado con factores de desarrollo, interpersonales y familiares (Bitsko et al., 2016; Halvorsen et al., 2018).

Para atender a todas estas necesidades psicosociales, una valoración completa de la calidad de los servicios hospitalarios infantiles deberá contemplar, como uno más de sus elementos, la gestión de los espacios y servicios de los niños en el hospital, desde la perspectiva de combinar las acciones médicas con las atenciones psicosociales (de apoyo, relaciones sociales, juego, creatividad, continuidad educativa, etc.). Numerosos estudios han analizado las unidades pediátricas hospitalarias públicas proponiendo las siguientes dimensiones de calidad del espacio (Farre et al., 2016; Moss et al., 2019; Sadasivam et al., 2019; Ullán & Hernández, 2005; Water et al., 2017):

- El grado en que el mobiliario de las habitaciones esté específicamente adaptado para niños, por su color, forma y tamaño.
- El grado en que la decoración mural esté adaptada para usuarios infantiles y especialmente la de pasillos y habitaciones.
- La adaptación de los recursos audiovisuales a los pacientes infantiles.
- La existencia de sistemas musicales, en las plantas de pediatría, que permitan a los niños escuchar música mientras están hospitalizados.
- La utilización para los pacientes pediátricos de pijamas infantiles y ropa de cama con estampados más adecuados a la edad de los niños, y no simplemente los del resto del hospital.
- La utilización de uniformes del personal sanitario que atiende a los niños que incorpore elementos más infantiles, sean más alegres o de colores diferentes a los del resto del personal.
- Evitar en la medida de lo posible, que el aparataje médico, esté a la vista de los niños, o se apliquen alternativas para dar un carácter más infantil cuando se utilicen, como el caso de goteros o similares.
- Existencia de pequeños espacios exteriores adecuados para que los niños lo puedan utilizar como jardín o patio de recreo.
- Evitar, en la medida de lo posible, que los niños se vean forzados a compartir espacios con los adultos, especialmente si las condiciones de estos pudieran llegar a impresionar a los niños.
- La coordinación de los trabajos de mantenimiento del hospital y de obras para que puedan responder a aquellas iniciativas del personal sanitario orientadas a mejorar la calidad del entorno.
- A continuación se presenta una síntesis del impacto del cáncer infantil en el paciente.

1.2.5. Síntesis

Para el paciente pediátrico oncológico recibir el diagnóstico de cáncer, puede valorarse como un evento amenazante y generar reacciones de ansiedad, que a su vez provoquen sentimientos de tristeza y depresión (Rodríguez et al., 2019). En este sentido, la depresión y la ansiedad son síntomas comunes durante el tratamiento de la enfermedad y la hospitalización (Abdulah & Abdulla, 2018; Goble, 2004; Vuotto et al., 2018).

Aunque existen datos contradictorios, los estudios han concluido que los niños con diagnóstico de cáncer presentan niveles más elevados de depresión y de ansiedad que sus iguales sanos (Cheng et al., 2019; Desjardins et al., 2019; Geue et al., 2018; Irestorm et al., 2020; Martins et al., 2018; Patenaude & Kupst, 2005; Yardeni et al., 2020). Es muy frecuente que aparezca de forma simultánea la ansiedad con la depresión, por lo que se considera que tienen una alta comorbilidad (Guzmán, 2011; Millgram et al., 2019; Pitceathly et al., 2009; Spiegel & Giese-Davis, 2003; Yardeni et al., 2020).

Asimismo, el tratamiento, los procedimientos médicos invasivos, los largos periodos de hospitalización, los repetidos ingresos, la interrupción de la asistencia a la escuela e incluso algunos periodos de aislamiento, hacen que se desencadenen emociones negativas, siendo las más comunes la tristeza, el miedo y el enfado que pueden influir negativamente en la vida del niño y en la adaptación a la enfermedad (Bellver & Verdet, 2015).

En los últimos años, la investigación científica se ha centrado no solo en el estudio sobre estados de ánimo negativos, sino que ha aumentado la investigación científica sobre los estados de ánimo positivos, centrada en la promoción de salud y bienestar psicológico (Disabato et al., 2016; Dodd et al., 2020; Reynolds, 2017; Uhl et al., 2019). En este sentido, la felicidad se ha visto relacionada con menores niveles de depresión y quejas somáticas, y con mejor estado de salud y calidad de vida (D’raven et al., 2015; Seo et al., 2018; van Dijk-Lokkart et al., 2016).

A nivel psicosocial, para el paciente pediátrico, la etapa de mayor estrés, ansiedad y depresión es durante los primeros meses a partir del diagnóstico (Jörngården et al., 2007; Okado et al., 2016). Después del diagnóstico, los niños pueden mostrar dificultades conductuales y de estado de ánimo (Beckwith & Franklin, 2015; Clarke et al., 2005; Manav & Ocakci, 2016; Méndez, 2005). Aunque, la edad del paciente y su nivel de desarrollo influirán en cómo la enfermedad repercute en sus vidas (Magni et al., 2015; Méndez et al., 2004; Park et al., 2018).

El apoyo social puede servir de protector contra el impacto negativo de los factores estresantes y los síntomas asociados con el cáncer (Castellano-Tejedor et al., 2016; Pérez-Campdepadrós et al., 2018; Schwartz-Mette et al., 2020).

Para atender a todas estas necesidades psicosociales, una valoración completa de la calidad de los servicios hospitalarios infantiles deberá contemplar, como uno más de sus elementos, la gestión de los espacios y servicios de los niños en el hospital, desde la perspectiva de combinar las acciones médicas con las atenciones psicosociales (de apoyo, relaciones sociales, juego, creatividad, continuidad educativa, etc.).

1.3. El Impacto del Cáncer Infantil en el Cuidador Familiar

Principal

La enfermedad de cáncer infantil también tiene repercusiones en los cuidadores familiares principales de los niños/as enfermos de cáncer. El interés de este estudio reside en que en muchas ocasiones no se les ha tenido en cuenta, siendo considerados como “enfermos invisibles” y porque se ha demostrado que la adaptación de los pacientes oncológicos pediátricos está determinada por factores que tienen que ver con el propio ajuste de sus padres, especialmente en las etapas iniciales (Fedele et al., 2013; Sharma et al., 2018).

En este apartado se describe el impacto de la enfermedad en el cuidador familiar principal. A continuación, aclararemos quién es la figura de cuidador principal y se describirá cómo la enfermedad puede afectar al cuidador familiar principal.

1.3.1. El Cuidador Familiar Principal

Durante la enfermedad de cáncer, es habitual que se designe implícita o explícitamente a un miembro de la familia como cuidador del paciente (Espín, 2008). Se suelen clasificar a los cuidadores en dos tipos: formales e informales, la diferencia entre estos es que los cuidadores informales no pertenecen a un equipo de salud institucional y no son cubiertos por el sector formal, no reciben retribución económica y realizan su tarea de cuidado en el ámbito doméstico (Vásquez, 2006). Los cuidadores informales, se dividen en primarios y secundarios, la diferencia básica entre estos es el nivel de responsabilidades que tienen hacia el paciente y el tiempo que dedican a cuidarlo (Pardo et al., 2015; Ramos, 2008). En el presente trabajo vamos a referirnos a los cuidadores informales primarios.

En este contexto, el cuidador informal primario es quien brinda apoyo al enfermo, para subsanar las necesidades no cubiertas por el sector formal, sin recibir una retribución económica y llevando a cabo su tarea en el ámbito doméstico (Pardo et al., 2015). Generalmente son familiares o amigos, motivados por un componente emocional, no disponen de capacitación específica y ofrecen atención sin límite de horario (Pardo et al., 2015; Vásquez, 2006).

Sobre ellos, recae la responsabilidad del tratamiento, así como otras cargas de tipo social y emocional (Ramos, 2008; Turtós-Carbonell et al., 2018).

Es frecuente que las personas que asumen este rol sean las madres (Barrera et al., 2013; Carlsson et al., 2019; Pardo et al., 2015; Salas & Castillejos, 2016). Variables como la edad, el nivel socioeconómico, el tiempo de cuidado y el hecho de ser único cuidador se han asociado con la calidad de vida de los cuidadores principales (Barrera et al., 2013; Montero et al., 2013).

En el caso de las enfermedades crónicas, como es en muchos casos la enfermedad de cáncer, los cuidadores tienen una carga que se deriva de la responsabilidad de asumir el rol de madres/padres y cuidadores al mismo tiempo (Santos & Ortega, 2019; Wightman et al., 2019). Muchas veces son los que presentan mayor carga durante el proceso de enfermedad, teniendo que cambiar su rol en el hogar, dejar su empleo, prestar menos atención a los demás hijos y centrar el interés en el hijo o hija con enfermedad, abandonando varios aspectos de su vida (Astete, 2018).

La combinación de los miedos y preocupaciones del cuidador junto con los problemas financieros, sociales, emocionales y de salud, tanto física como psicológica, acaban produciendo lo que se conoce como “sobrecarga del cuidador” (Toledano-Toledano & de la Rubia, 2018; Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019). Esta sobrecarga puede ser mayor o menor en función de la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación hacia el cuidado, la red de apoyo y el tiempo de cuidado del paciente enfermo (Casaña-Granell et al., 2016; Alfaro-Ramírez et al., 2008).

Sin embargo, la atención que recibe este sector en el campo de la salud continúa siendo limitada e insuficiente para la minimización de los riesgos y consecuencias negativas que implica esta actividad en la salud y bienestar de los cuidadores y de los pacientes a su cargo (Pardo et al., 2015). Debe considerarse, la mejora en el diseño y accesibilidad de las intervenciones destinadas a estos cuidadores, dado que, el escaso tiempo que poseen para asistir a las intervenciones y el gasto económico que les supone en el caso de que tengan que realizarse en el ámbito privado, es una limitación para que muchos puedan beneficiarse de estas (Rosas Santiago et al., 2019; Vázquez et al., 2016).

1.3.2. El Cuidador Familiar Principal Durante el Proceso de la enfermedad

A continuación se describirá cómo la enfermedad puede afectar al cuidador familiar principal, en las diferentes fases de la enfermedad, periodo pre-diagnóstico, diagnóstico, tratamiento, y posibles recaídas (Katz, Fladeboe, King, et al., 2018), analizando las áreas psicológicas, emocionales y sociales que se ven más afectadas.

1.3.2.1. Diagnóstico

En la etapa previa al diagnóstico, los padres y el resto de miembros de la familia experimentan sensaciones de incertidumbre, ansiedad y temor (Beddard et al., 2020). Reacciones como la negación, la rabia, ira, culpabilidad o resentimiento, son reacciones emocionales comunes ante esta situación (Demirtepe-Saygili & Bozo, 2020; Doka, 2010; Grau, 2002; Yélamos et al., 2010).

Fruto de la preocupación y la incredulidad, las conductas de los progenitores pueden verse afectadas. Modificaciones en la forma de comunicarse, frecuencia en los encuentros sexuales y

las relaciones de poder son frecuentes en la fase previa al diagnóstico (Al-Gamal & Long, 2010; Gunter & Duke, 2018).

El diagnóstico de esta enfermedad supone un gran impacto emocional tanto para el paciente como para toda su familia (Barrera et al., 2018; Carreño Moreno et al., 2017; Nóia et al., 2015).

Cuando reciben el diagnóstico, suelen sufrir un gran impacto emocional, que se revela en respuesta de shock, desesperación, miedo e impotencia (Clarke, 2006; Jithoo, 2010; McCubbin et al., 2002; Patterson et al., 2004; Yeh, 2003).

Aparece la negación e incredulidad, que inicialmente puede tener un efecto protector reduciendo lo que podría ser una ansiedad intolerable, que permite que la realidad sea asumida e integrada a un ritmo que no supere las defensas (Gunter & Duke, 2018; Pizzo & Poplack, 2006).

A este sentimiento le sigue la tristeza, desesperación, ira, irritabilidad, dificultades de concentración e insomnio, incluso depresión desencadenada por el sufrimiento, inseguridad y miedo a la muerte (Bilani et al., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Nóia et al., 2015).

Además, es común que aparezcan síntomas fisiológicos de ansiedad como taquicardia, palpitaciones, diarrea, vómitos, sudoración, sensaciones de frío y calor, trastornos del sueño, afonía, etc. (Haegen & Luminet, 2015; Trucco, 2002).

Este impacto emocional, se encuentra condicionado por la idea catastrofista que esta enfermedad tiene en nuestra sociedad, los mitos y creencias sobre el cáncer y por el desconocimiento de las posibilidades terapéuticas existentes hoy en día (Fernández et al., 2006; Ibáñez & Baquero, 2009; El Malla, 2017).

En este momento se pueden identificar varias fases: la primera fase es de desintegración, cursa con depresión, cólera y culpa; le sigue la fase de ajuste, la familia busca información que le anime y se va acomodando emocionalmente; también debe enfrentarse a la sociedad (dar explicaciones); y después viene la fase de reintegración, en esta la familia trata de poner la enfermedad en su lugar y de integrarla en la vida familiar (Grau & Fernández, 2010; Kelada et al., 2019).

Las familias comienzan a saber qué es lo que le ocurre al niño y cuáles son las posibilidades terapéuticas ante la enfermedad. Esto no quiere decir que desaparezca la incertidumbre puesto que dudas sobre el curso, tratamiento y pronóstico de la enfermedad pueden incrementarla (Doka, 2010; Graef et al., 2018; Gunter & Duke, 2018).

Cuando se acepta el diagnóstico la ira y el sentimiento de culpa pueden ser emociones significativas, con diversas direcciones (hacia sí mismos, hacia el personal sanitario o hacia su familia). Por este motivo, es imprescindible tener una buena comunicación con el niño, puesto que la expresión

exagerada de los sentimientos o una gran represión de ellos puede incrementar la preocupación y temor en el niño (Yélamos et al., 2010).

La familia empieza a asumir que la enfermedad también tendrá consecuencias sobre su vida. Padres, hermanos, abuelos y familia extensa ven como sus planes de vida, sus responsabilidades o el tiempo que dedican a ciertas tareas se ven alterados (Doka, 2010; Kelada et al., 2019).

Algunas familias aumentan su cohesión desarrollando nuevas fortalezas y una redefinición positiva de valores. Otras, a menudo aquellas con vulnerabilidades preexistentes, sufren diversos grados de desequilibrio crónico (Kelada et al., 2019; Pizzo & Poplack, 2006). Una deficiente adaptación de los padres ante el diagnóstico no solo afectará a la calidad de vida del niño, también repercutirá en los demás componentes de la familia y los diferentes componentes de su vida física, emocional, social y laboral (Fernández et al., 2006).

Factores como si el hijo es único, si hay más hermanos, y si es el único hermano de su sexo, parecen afectar a los niveles de angustia que los padres experimentan (López-Naranjo, 2011; Santed et al., 2000). Además, la respuesta de duelo ante la pérdida de un hijo único por cáncer es menos adecuada, llegando a sufrir pensamientos e intentos suicidas (McCarthy et al., 2010). En el caso de tener más hijos, puede ser que tras la muerte del niño la relación con estos esté muy deteriorada, ya que en ocasiones los otros hermanos tienen resentimiento por el abandono y se sienten comparados con el niño fallecido (Carreño Moreno et al., 2017).

Igualmente, las características y reacciones personales de cada niño, tales como: diferencias de humor, temperamento, adaptabilidad al nuevo ambiente, y aceptabilidad de la enfermedad y sus síntomas, son capaces de explicar diferencias individuales, en el grado de estrés parental, provocado por la hospitalización de sus hijos (Oros & Vogel, 2005).

Es común que tras el diagnóstico, en estas familias aparezcan sentimientos y afectos como la impotencia, cambios en la autoestima de los progenitores, sentir que es la enfermedad la que va a gobernar sus vidas, y resignación al tener que pactar sus acciones con el personal del hospital (Al-Gamal & Long, 2014; Apter et al., 2003).

Por tanto, el diagnóstico es un momento en el que los cuidadores presentan altos niveles de emociones desagradables como lo son el enfado, tristeza y miedo en detrimento de las emociones agradables, como la alegría (Matute, 2017).

Además, durante los tres meses posteriores al diagnóstico, otro de los síntomas más comunes es la aparición temprana de estrés postraumático (Cernvall et al., 2016; Hovén et al., 2016; Kearney et al., 2015; Woolf et al., 2016).

1.3.2.2. Tratamiento

La sensación de confusión, inseguridad, miedo y angustia de los primeros días tras el diagnóstico son susceptibles de extenderse a lo largo del periodo de tratamiento y curación de la enfermedad (van Warmerdam et al., 2019). La familia ha de obtener y recibir información de carácter médico sobre la enfermedad y el tratamiento, y adaptarse a las nuevas circunstancias en su estilo de vida. Esto puede traducirse en dificultades para dormir, sentimientos de soledad, malestar, quejas somáticas, pérdida de autoestima y sensación de pérdida de control en la vida personal (Boman et al., 2003; Brown et al., 2003; Dunn et al., 2012; Fuemmeler et al., 2005).

El manejo de los regímenes de tratamiento intensivo, las visitas frecuentes al hospital (Yiu & Twinn, 2001), y el temor a una recaída o a la muerte son algunos de los muchos desafíos que pueden enfrentar los padres (Granek et al., 2013; van Warmerdam et al., 2019). Estos desafíos producen una alteración del funcionamiento y estructura de la familia (Christofferson et al., 2020; Fernández et al., 2006; Kazak et al., 2020; Oliveira et al., 2015; Santos, Crespo, Canavarró, & Kazak, 2018):

- Uno de los progenitores asume el rol de cuidador principal. Abandona su trabajo para permanecer al lado del niño y proporcionar los cuidados necesarios durante la enfermedad.
- El otro progenitor continúa trabajando, manteniendo su puesto de trabajo, aunque puede darse un bajo rendimiento o periodos de ausencia.
- Este cambio de roles en los progenitores, puede hacer que la economía familiar se vea afectada de forma negativa. Los gastos extras derivados del cuidado hospitalario y el frecuente abandono del empleo provoca ciertas limitaciones financieras (Grau, 2002; Méndez et al., 2004; Santacroce & Kneipp, 2020; Tsimicalis et al., 2011; Tsimicalis et al., 2013).
- Además, por esta disminución de ingresos y la reducción de contactos sociales, la familia puede verse aislada socialmente (Doka, 2010; Gannoni & Shute, 2009). Ante esta situación, se apoyan en otros padres que están en su misma situación (Grau, 2002; López-Ibor, 2009). Resultan especialmente relevantes los resultados de Wakefield et al. (2011), quienes tras la realización de un análisis sobre las investigaciones realizadas entre 1979 y 2009, encontraron que dichos síntomas de aislamiento permanecían también una vez finalizado el tratamiento (siendo más común en madres que en padres).
- Los hermanos del paciente, suelen abandonar el hogar familiar para ir a vivir con otros familiares. Los padres suelen intentar conseguir un equilibrio de las responsabilidades entre el niño enfermo y el resto de los hermanos (Carlsen et al., 2019; Faith et al., 2019; Nolbris et al., 2014).
- La separación entre los miembros de la familia puede producir un estrés significativo y

puede dañar los vínculos matrimoniales (Ay & Okanli, 2018; Burns et al., 2018; Katz, Fladeboe, Lavi, et al., 2018). Puede aparecer desincronía en la forma de enfrentar los problemas, lo que a menudo conduce al aislamiento entre los miembros de la familia y a sentimientos de abandono y falta de empatía (Da Silva et al., 2010; Pai et al., 2007).

En general, los cuidadores principales muestran elevados síntomas psicológicos en el momento del diagnóstico, que se reducen durante los seis meses siguientes (Ljungman et al., 2014; Peterson et al., 2020; Sulkers et al., 2015; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Sin embargo, a lo largo de la experiencia del cáncer, los padres informan que se sienten agotados emocional, física y mentalmente, lo que disminuye su capacidad para hacer frente a nuevos factores de estrés y contribuye al desarrollo o la persistencia de la angustia psicológica (Carlsson et al., 2019; Pinquart, 2017; Yeh, 2003).

La literatura sobre la salud psicológica de los padres de niños con cáncer es, sin embargo, contradictoria y no concluyente (van Warmerdam et al., 2019). Algunos estudios sostienen que no existe ningún riesgo adicional derivado de la experiencia del cáncer, y algunos incluso informan de un crecimiento positivo derivado de la experiencia (Hungerbuehler et al., 2011; Kazak et al., 2003; Maurice-Stam et al., 2008; Michel et al., 2010; Quin, 2005).

Sin embargo, otros estudios informan de un aumento de la ansiedad, la depresión y los síntomas de estrés postraumático en los padres de niños con cáncer en comparación con la población general (Aziza et al., 2019; Bigalke, 2015; Eiser et al., 2005; Katz, 2002; Ljungman et al., 2018; Ljungman et al., 2014; Magal-Vardi et al., 2004; Pozo et al., 2015; Salvador et al., 2019a; Wechsler et al., 2014; Wijnberg-Williams et al., 2006a).

Esta controversia está motivada por problemas de índole metodológico, como la ausencia de estudios longitudinales, las características de la muestra seleccionada (incluyendo aspectos sociodemográficos y culturales), los instrumentos utilizados para la recogida de información (siendo algunos poco sensibles para analizar las experiencias de los padres), la periodicidad de las evaluaciones o los sistemas de evaluación, etc. (Rodríguez et al., 2012; Streisand et al., 2001).

Los síntomas de ansiedad, a pesar de disminuir a medida que los padres se adaptan a la situación, son frecuentes y se traducen en errores en el procesamiento de la información producidos por pensamientos automáticos reiterados, miedos irracionales respecto al futuro del paciente y las propias habilidades para cuidarle (Steele et al., 2004; van Warmerdam et al., 2019). Las puntuaciones en ansiedad de los padres de niños con cáncer, son más altas que las reportadas por padres de niños sin la enfermedad (Aziza et al., 2019; van Warmerdam et al., 2019; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). A su vez, se ha encontrado una alta comorbilidad entre los síntomas de depresión y ansiedad (van Warmerdam et al., 2019).

Los factores de riesgo para la aparición de la ansiedad incluyen sentimientos de impotencia, menor aceptación, ingresos inadecuados y enfermedades de la familia extendida (Bilani et al., 2019; Toledano-Toledano & de la Rubia, 2018). Además, el tipo de cáncer, puede influir en los síntomas psicológicos sufridos. En este sentido, los cuidadores principales de niños con tumores sólidos presentaban una mayor ansiedad a lo largo del tiempo que los cuidadores de niños con leucemia/linfoma (Peterson et al., 2020).

Por otro lado, investigaciones longitudinales prospectivas han mostrado que los padres muy ansiosos corren el riesgo de desarrollar el síndrome de estrés postraumático (Best et al., 2001; Landolt et al., 2003; Muscara et al., 2015; Taïeb et al., 2003). Es en el momento del fin del tratamiento cuando los padres manifiestan mayores temores e incertidumbre acerca de las recaídas; sentimientos de soledad y asilamiento; y aparecen los primeros síntomas de estrés postraumático (Bohman et al., 2010; Kazak et al., 2005).

En cuanto a la depresión, se han registrado niveles elevados, especialmente en cuidadores con patrones cognitivos que los llevan a distorsionar la información o a adelantar conclusiones pesimistas y pensamientos catastróficos sobre el desarrollo de la enfermedad (Barrera et al., 2004; Bhattacharya et al., 2016; Montero et al., 2013; Nieto, 2018; Stoppelbein & Greening, 2007).

Los altos niveles de síntomas depresivos se notifican poco después del diagnóstico (Yeh, 2002). En comparación con los padres de niños sanos, los padres de niños con cáncer mostraron niveles más altos de síntomas depresivos (Burns et al., 2018; Dockerty et al., 2000; Norberg & Boman, 2008; von Essen et al., 2004).

En las madres y los padres para los que había transcurrido un período de tiempo más largo desde el momento del diagnóstico, los síntomas depresivos eran menos comunes (Boman et al., 2003).

Los estudios longitudinales sugieren que los síntomas depresivos pueden mantenerse a lo largo del tiempo, especialmente cuando los padres reaccionan inicialmente con niveles de moderados a graves de síntomas depresivos (Rahmani et al., 2018; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Sin embargo, no se puede concluir que el diagnóstico del niño sea la causa de los síntomas depresivos en los padres. Otros acontecimientos, como los problemas matrimoniales o financieros, así como un estado depresivo anterior a la enfermedad también podrían ser causa de la depresión (Qadire et al., 2018).

Señalar que la presencia de ansiedad y/o depresión en los cuidadores, pueden interferir en las decisiones sobre la salud, las citas frecuentes en la clínica, y la relación y comunicación entre padres e hijos, y con el personal sanitario (Murphy et al., 2018; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

La salud de los cuidadores también puede verse alterada por la enfermedad. Se ha encontrado

síntomas físicos, entre los que destacan el cansancio, el nerviosismo, hipertensión, y los dolores de cabeza y dolor abdominal (Church et al., 2019). Los estudios han encontrado niveles moderados de bienestar y salud subjetiva (Mahdavi et al., 2017; Pozo et al., 2015). A pesar de esto, los padres no suelen acudir al médico por motivos de su propia salud, y tienen una percepción distorsionada de su malestar, siendo más optimistas (Pollock et al., 2013).

Cuando finaliza el tratamiento, los progenitores se tienen que enfrentar a nuevas tareas relacionadas con la vuelta a la vida normal y cotidiana del niño. Durante esta etapa, los padres tienen que asumir que la vida ya no es como antes la conocían, tendrán que potenciar la independencia del adolescente y ayudarlo a adaptarse a su nueva situación (Dominguez, 2009).

Otra preocupación por parte de los padres tiene que ver con el funcionamiento social del hijo durante y tras la enfermedad y, especialmente, en relación con el contexto escolar. Los padres pueden ser sobreprotectores llevando a cabo patrones de comportamientos restrictivos, indulgentes o visiblemente incoherentes y arbitrarios. Como consecuencia, puede que no dejen que se desarrollen las tareas evolutivas del niño de exploración del contexto y reconocimiento de los límites (Doka, 2010; Hatt & Waters, 2006).

Tras la recuperación de la enfermedad, los padres experimentan incertidumbre ante la situación futura o ante una posible recaída (Muñoz et al., 2015; Perez & Greenzang, 2019). Este periodo de incertidumbre acarrea un alto estrés para las familias, aumentando el riesgo de estas para padecer ansiedad, depresión, temores sobre el futuro de su hijo, malestar psicológico o alteraciones somáticas (Carlsson et al., 2019; Wijnberg-Williams et al., 2006).

En el caso de los cuidadores principales cuyos hijos se encuentran en tratamiento tras una recaída, estudios recientes encuentran mayores tasas de sintomatología ansioso-depresiva, mayor número de conductas disruptivas y un mejor ajuste psicológico que aquellos cuidadores cuyos hijos están en fase de tratamiento tras un primer diagnóstico. Además, encontraron relaciones significativas entre un mejor ajuste psicológico durante la recaída en las familias que tenían mayor cohesión familiar (Wechsler, 2016). A su vez, los padres de niños con una recaída informaron de niveles de ansiedad más altos que los padres de niños sobrevivientes o fallecidos (Wijnberg-Williams et al., 2006).

1.3.3. Factores Protectores en el Cuidador Familiar Principal

Durante todas las fases de la enfermedad, se han encontrado factores de protección que predicen una respuesta psicosocial adaptativa. Entre los más destacados encontramos: la cohesión familiar, la posibilidad de acceso a recursos económicos, la habilidad para reorganizar las demandas de la

enfermedad y las responsabilidades familiares, la búsqueda de apoyo social y disponer de un estilo de afrontamiento activo (Bigalke, 2015; Greening et al., 2017; Gruhn et al., 2019; Madan-Swain & Hinds, 2015; Salvador et al., 2019b; Svavarsdottir & Tryggvadottir, 2019).

En una muestra de madres, cuyos hijos fueron sometidos a trasplante de médula ósea o células madre, se encontró que cuando la madre hace uso de la aceptación, humor y apoyo social emocional se disminuyen los síntomas depresivos a lo largo del tiempo (Manne et al., 2003). Otro estudio, concluyó que el ajuste cognitivo emocional de las madres con hijos con cáncer predice alrededor del 27,1% de los cambios de ansiedad y alrededor del 26,8% de los cambios en su bienestar psicológico (Mahdavi et al., 2017).

Asimismo, factores como el nivel educativo de los padres, la mayor edad del niño y alto nivel socioeconómico también se han visto correlacionados con un buen ajuste psicológico ante la enfermedad (Wechsler, 2016).

El apoyo social, ha sido señalado como uno de los factores protectores más importante. Diversos estudios muestran su poder moderador en el impacto de la ansiedad, los síntomas depresivos y el síndrome de estrés postraumático, y como un buen predictor del buen ajuste psicosocial (Gardner et al., 2017; Norberg et al., 2006; van Warmerdam et al., 2019; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Willard et al., 2016).

Entre las fuentes de apoyo social con las que cuentan, las percibidas como más cercanas e importantes para los cuidadores principales de niños con cáncer son la pareja, los hermanos, los padres y los hijos. Estas fuentes de apoyo, tienen un papel fundamental proporcionando una actitud de escucha y ánimo (Kelada et al., 2019). Por otro lado, los padres y los hermanos, son los que principalmente aportan un apoyo instrumental ofreciendo ayuda económica (Pozo et al., 2015).

1.3.4. Diferencias según el Sexo del Cuidador Familiar Principal

En las investigaciones sobre la repercusión que el cáncer tiene en los cuidadores principales, una de las líneas que cobra especial importancia es aquella que intenta descubrir las diferencias de sexo en sus reacciones psicológicas y de ajuste a la enfermedad.

Los resultados han sido poco concluyentes y con carencia de evaluaciones de la figura paterna. Hay investigaciones que encuentran tasas similares de depresión, ansiedad, y síntomas de estrés postraumático entre sexos (Goldbeck, 2001; Speechley & Noh, 1992). Sin embargo, otros estudios encuentran mayores tasas de angustia, depresión, ansiedad, aislamiento social y síntomas de estrés postraumático en las madres (Freeman et al., 2004; Landolt et al., 2003; Ma et al., 2020; Norberg et al., 2005; von Essen et al., 2004; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Wijnberg-Williams et al., 2006b; Yeh, 2002).

La disparidad de los resultados obtenidos en estos estudios podría deberse a que las madres suelen ser más frecuentemente quien adoptan el rol de cuidador principal del niño enfermo y los padres participan más periféricamente en el cuidado de los niños (Kim et al., 2019; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Además, las mujeres parecen estar más dispuestas a informar sobre las molestias que los hombres. Por lo tanto, las diferencias de sexo pueden deberse al estilo de informar (Kunst et al., 2019).

Otra explicación puede ser el uso no adecuado de las herramientas de evaluación o la carencia de ellas (Dunn et al., 2012; Wechsler, 2016).

Los estudios que han encontrado diferencias significativas, muestran niveles más elevados de quejas somáticas, depresión, ansiedad y estrés en las madres en comparación con los padres (Yeh, 2002). Observándose, síntomas ansioso-depresivos en el 41% de las madres mientras que sólo se encontraron dichos síntomas en el 30% de los padres (Dunn et al., 2012).

A nivel sintomático (Pozo et al., 2015) también concluyeron que las madres indican más distrés que los padres relacionado con el cuidado de sus hijos, y, además, perciben menos apoyo por parte de sus parejas.

Además, las madres de niños con cáncer obtienen una puntuación significativamente menor en comparación con los padres en calidad de vida, concretamente en los dominios: funcionamiento cognitivo, sueño, actividades diarias, dolor, vitalidad y emociones depresivas (Rensen et al., 2019).

De este modo, los factores que parecen afectar a un peor ajuste psicológico y mayores tasas de ansiedad y depresión en cuidadores son: ser mujer, soltera, sin estudios superiores y cuyo estatus socioeconómico es bajo (Wechsler, 2016).

En relación con los padres, las investigaciones que se centran solamente en la figura paterna son muy pocos, y los estudios demuestran que los padres han estado representados de manera insuficiente (Phares et al., 2005). Un estudio examinó las diferencias en el funcionamiento psicosocial de los padres como cuidadores informales primarios comparándolos con las madres cuidadoras informales primarias, los resultados mostraron no encontrar diferencias significativas en los trastornos psicológicos o estrés parental que padecían, aunque sí encontraron tasas de depresión más altas en los padres (Bonner et al., 2007). Otro estudio mostró que los padres, son relativamente resistentes, aunque un subconjunto informa de estrés continuo, incluso hasta 5 años o más después del diagnóstico (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Por último, se han encontrado diferencias en cuanto a los síntomas depresivos y ansiosos, encontrándose más síntomas de depresión en las madres, pero síntomas ansiosos similares entre los dos progenitores (Barrera et al., 2012).

Por último, señalar que los estudios advierten que ambos tienen diferentes necesidades de apoyo,

aunque “ellas” manifiestan recibirlo en mayor medida y procedente de su núcleo familiar (Bergh & Björk, 2012; Hoekstra-Weebers et al., 2001).

1.3.5. Relación entre el Estado Psicológico del Paciente y el Cuidador Principal

La adaptación de los padres y el funcionamiento de la familia se han identificado como uno de los predictores más fuertes de la adaptación del niño al cáncer (Kawamura, 2016). Existen evidencias de la transmisión de emociones entre padres e hijos durante la hospitalización, observándose reacciones más intensas de dolor y síntomas como náuseas o vómitos en pacientes cuyo cuidador muestra un nivel alto de ansiedad (Fernández-Castillo & López-Naranjo, 2006; Goldstein-Leever et al., 2018).

Asimismo, un creciente conjunto de pruebas sugieren que el sufrimiento de los padres está significativamente correlacionado con la salud psicológica del niño (Barrera et al., 2012; Fallucco et al., 2019; Landolt et al., 2003; Maurice-Stam et al., 2008; Pöder et al., 2008; Robinson et al., 2009; Sawyer et al., 1998).

Los estudios demuestran una asociación estadísticamente significativa entre la angustia general de los padres y la de los hijos (Bakula et al., 2019; Schepers et al., 2019).

Por otro lado, también se ha encontrado una correlación entre la enfermedad del niño y la presencia de ansiedades de los padres (Bilani et al., 2019; Köteles et al., 2014). Por ejemplo, el dolor abdominal recurrente y la migraña crónica en los niños se asociaron con niveles más altos de ansiedad en los padres (Esposito et al., 2013; Ramchandani et al., 2011).

En un estudio se observó que la relación padre-hijo mediaba la relación entre la angustia de los padres y el ajuste de los niños a la enfermedad de cáncer. Los resultados mostraron que una mayor atención conducía a mejores resultados de ajuste informados por los jóvenes y una mayor sobreprotección conducía a resultados de ajuste más deficientes (Schepers et al., 2019).

En conclusión, estos estudios destacan la importancia de examinar el funcionamiento de los cuidadores para comprender la adaptación psicosocial de los niños con cáncer (Kawamura, 2016) y la necesidad de desarrollar intervenciones que se dirijan tanto a la mejora del estado psicosocial y ajuste a la enfermedad de los pacientes, como de sus cuidadores principales, teniendo en cuenta la interacción y transmisión de emociones que se da entre estos (Schepers et al., 2019, 2020).

1.3.6. Síntesis

El cuidador principal es la persona que brinda apoyo al enfermo, para subsanar las necesidades no cubiertas por el sector formal, sin recibir una retribución económica y llevando a cabo su tarea en

el ámbito doméstico (Pardo et al., 2015). Generalmente, quien asume este rol son las madres (Pardo et al., 2015; Salas & Castillejos, 2016); sobre ellas, recae la responsabilidad del tratamiento, así como otras cargas de tipo social y emocional (Ramos, 2008; Turtós-Carbonell et al., 2018).

El cuidador principal de niños/as enfermos de cáncer, muchas veces es el que presenta mayor carga durante el proceso de enfermedad, teniendo que cambiar su rol en el hogar, dejar su empleo, prestar menos atención a los demás hijos y centrar el interés en el hijo enfermo, abandonando varios aspectos de su vida (Astete, 2018).

Recibir el diagnóstico de la enfermedad de cáncer de un hijo supone un gran impacto emocional que se revela en respuesta de shock, desesperación, miedo e impotencia (Clarke, 2006; Jithoo, 2010). A este sentimiento le sigue la tristeza, desesperación, ira, irritabilidad, dificultades de concentración e insomnio, incluso depresión desencadenada por el sufrimiento, inseguridad y miedo a la muerte (Bilani et al., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Nória et al., 2015). Además, es común que aparezcan síntomas fisiológicos de ansiedad como taquicardia, palpitaciones, diarrea, vómitos, sudoración, sensaciones de frío y calor, trastornos del sueño, afonía, etc. (Haegen & Luminet, 2015; Trucco, 2002).

Las sensaciones de confusión, miedo y angustia de los primeros días tras el diagnóstico son susceptibles de extenderse a lo largo del periodo de tratamiento y curación de la enfermedad (van Warmerdam et al., 2019). A pesar de que la literatura sobre la salud psicológica de los padres de niños con cáncer es contradictoria y no concluyente, los estudios informan de un aumento de la ansiedad, la depresión y los síntomas de estrés postraumático en los padres de niños con cáncer en comparación con la población general (Aziza et al., 2019; Ljungman et al., 2018; Pozo et al., 2015; Salvador et al., 2019).

La salud de los cuidadores también puede verse alterada por la enfermedad, por lo que se ha encontrado síntomas físicos en los cuidadores primarios, entre los que destacan el cansancio, el nerviosismo, hipertensión, y los dolores de cabeza y dolor abdominal (Church et al., 2019).

Los factores de protección encontrados que predicen una respuesta psicosocial adaptativa son: la cohesión familiar, la posibilidad de acceso a recursos económicos, la habilidad para reorganizar las demandas de la enfermedad y las responsabilidades familiares, la búsqueda de apoyo social y disponer de un estilo de afrontamiento activo (Gruhn et al., 2019; Salvador et al., 2019; Svavarsdottir & Tryggvadottir, 2019).

En cuanto a la relación entre el estado psicológico del paciente y el cuidador principal, se ha identificado que la adaptación de los padres y el funcionamiento de la familia es uno de los predictores más fuertes de la adaptación del niño al cáncer, observándose reacciones más intensas de dolor y síntomas como náuseas o vómitos en pacientes cuyo cuidador muestra un nivel alto de ansiedad (Goldstein-Leever et al., 2018; Kawamura, 2016).

1.4. Intervenciones para la Mejora del Impacto de la Enfermedad: Nuevas Tecnologías de Juego

El cáncer infantil ha sido ampliamente estudiado por los psicólogos, consiguiendo grandes logros sobre la comprensión de las demandas que requieren los tratamientos y el desarrollo de intervenciones para la prevención o reducción del impacto de la enfermedad en los niños y sus familias, a corto y largo plazo (Kazak & Noll, 2015; Nieto, 2018).

En este apartado, se dará una perspectiva de las intervenciones dirigidas a este propósito haciendo hincapié en aquellas que buscan la promoción de estados positivos tanto en los pacientes como en sus cuidadores, a través del juego. Por otro lado, se describirá como las nuevas tecnologías apoyan este objetivo y cuáles han sido las áreas de actuación en el cáncer infantil en los últimos años.

1.4.1. Intervenciones para la Mejora del Impacto de la Enfermedad: el Juego

Las intervenciones realizadas por los psicólogos en el cáncer infantil se han centrado principalmente en ayudar al afrontamiento de la enfermedad, aumentando el conocimiento sobre esta, y brindando grupos de apoyo social a pacientes y cuidadores (Law et al., 2019; O'Connor & Halkett, 2019; Salem et al., 2017; Sánchez-Egea et al., 2019; Suzuki & Kato, 2003). Del mismo modo, su objetivo ha sido mejorar la calidad de vida y el bienestar psicológico del paciente y su familia, con la disminución de problemas emocionales y una adaptación más favorable a la nueva situación (Ibáñez & Baquero, 2009; Wechsler et al., 2014).

Tradicionalmente, estas intervenciones han incluido exámenes de salud mental, asesoramiento psicológico y programas de capacitación para hacer frente a los problemas causados por la enfermedad del niño (Rahmani et al., 2018). En la actualidad, existe un debate sobre el cambio de orientación de las intervenciones dirigidas a este tipo de población, apostando por un enfoque dirigido a potenciar fortalezas y promocionar la salud más que en intervenciones basadas en déficits y psicopatologías (Wechsler et al., 2014).

Esta nueva orientación, se enmarca dentro de la corriente de la Psicología Positiva, la que apoya las intervenciones centradas no en las debilidades sino en las fortalezas, las competencias y los recursos personales. Esta orientación deja de lado lo “patológico” para apostar por otras dimensiones positivas como el compromiso, la motivación intrínseca, o el afecto positivo (Huffman et al., 2019; Winter et al., 2019). Esta orientación da importancia a conductas como escuchar, demostrar cariño, demostrar interés, guiar o expresar aceptación, con el fin de cumplir una función de tipo emocional, material o informacional que ayude a afrontar mejor el diagnóstico y tratamiento, y a disminuir los sentimientos

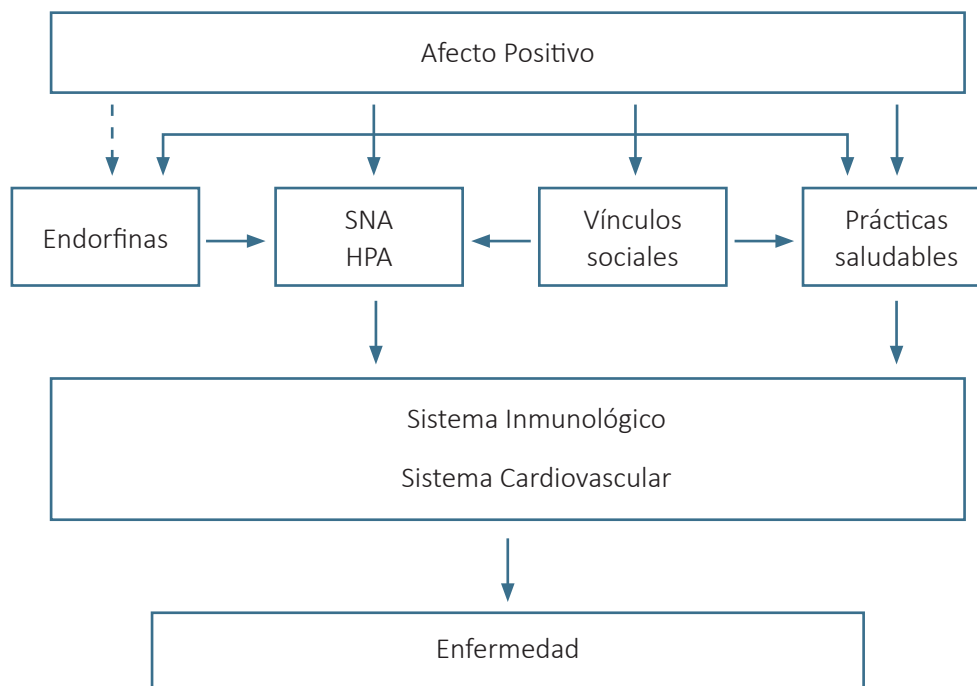
de aislamiento y abandono (Bárez et al., 2003; Winter et al., 2019).

Pressman & Cohen (2005), presentaron dos modelos para explicar como el afecto positivo puede influir sobre la salud. El primero, hace referencia a cómo el afecto positivo genera un efecto directo sobre el sistema fisiológico (ver Figura 1). Estos efectos son:

- Las personas que experimentan emociones positivas realizan prácticas saludables en mayor medida, lo que supone para el organismo un incremento de las endorfinas.
- Se observan cambios en el sistema nervioso autónomo, lo que provoca una reducción de la tasa cardiaca, de la presión sanguínea y de los niveles de epinefrina y norepinefrina en sangre.
- Se producen alteraciones en el eje hipotálamo-pituitario-adrenal, por la bajada del cortisol y se incrementan los niveles de oxitocina y de la hormona del crecimiento. También facilita la aparición de opioides endógenos (endorfinas), por lo que disminuye la actividad del sistema nervioso autónomo y endocrino, modificándose la función del sistema inmune.
- El afecto positivo promueve el desarrollo de vínculos sociales, actuando como protectores de la salud.

Figura 1

Modelo de Influencia Directa de las Emociones Positivas sobre la Salud.



Fuente. Vázquez, 2009.

El segundo modelo, se centra en el impacto del estrés en el sistema inmunológico, destacando que las emociones positivas actúan como amortiguador, reduciendo las consecuencias negativas de este (ver Figura 2).

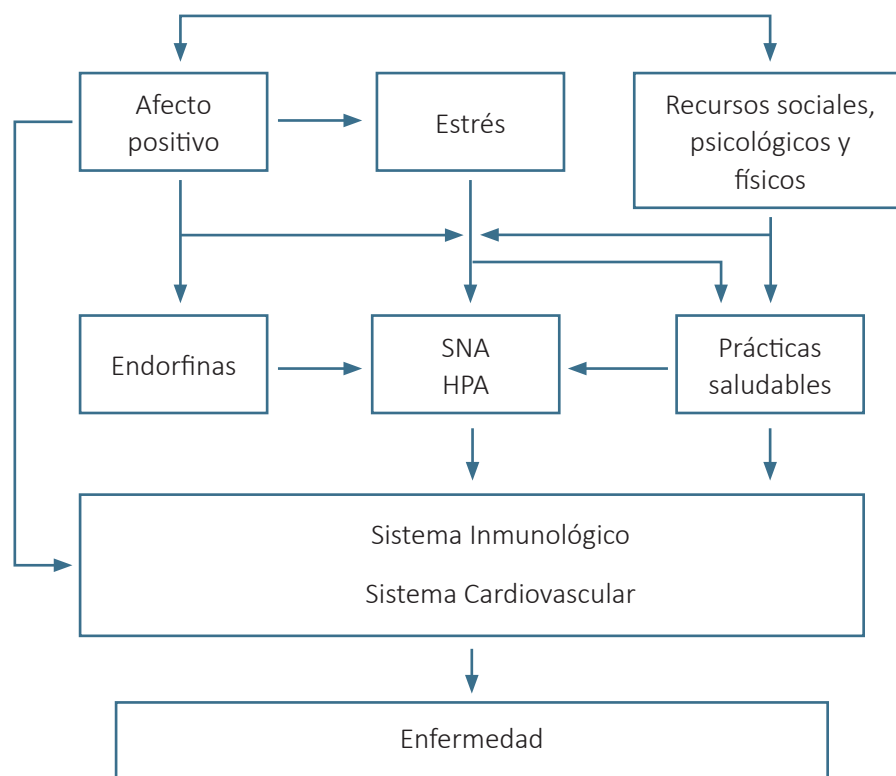
La presencia continua de altos niveles de cortisol (hormona del estrés) puede dañar el hipocampo, área del cerebro responsable del aprendizaje y la memoria, lo cual produce déficits cognitivos que pueden prolongarse hasta la adultez (Middlebrooks & Audage, 2008). La risa y los afectos positivos ayudan a crear el efecto contrario, liberando endorfinas y hormonas que elevan el estado de ánimo, disminuyendo los niveles de cortisol en la sangre y estimulando el sistema inmunológico (Arriaga et al., 2020; Schaefer, 2012).

Por lo tanto, las personas con afectividad positiva (Pressman & Cohen, 2005):

- Tienen menos conflictos y disponen de una red de apoyo que les facilita el soporte que necesitan.
- Normalizan el comportamiento de su organismo ante la vivencia de un evento estresante.

Figura 2

Modelo de Influencia Indirecta del Estrés sobre la Salud.



Fuente. Vázquez et al. (2009).

Nota: SNA: Sistema Nervioso Autónomo, HPA: Eje Hipotalámico-Pituitario-Adrenal

En situaciones de enfermedad, como es el caso del cáncer infantil, se ha comprobado que el optimismo actúa como predictor de la supervivencia de pacientes, cuando esta no es extremadamente grave (Nieto, 2018). Una revisión sistemática mostró que en dieciocho de los ochenta y tres estudios consultados, concretamente 2.858 pacientes con cáncer, aquellas personas que se mostraban más optimistas tenían mejores resultados en términos de salud (Seligman, 2011). De ahí, se infiere el papel que juega la esperanza, el optimismo y la felicidad (Nieto, 2018).

Siguiendo esta orientación, muchas técnicas y estrategias de intervención psicológicas se basan en generar estados emocionales positivos de manera directa, o en su defecto a partir de fomentar un ambiente propicio para éstas (Floro et al., 2016). Un ejemplo pueden ser las técnicas de relajación, la hipnosis (utilizada durante la quimioterapia), y la desensibilización sistemática. La relajación muscular, el respirar profundamente y el concentrarse en las propias sensaciones, conlleva un estado de tranquilidad que permite reconocer el presente facilitando la integración de experiencias placenteras (Altay et al., 2017;). Además, estas técnicas han sido recomendadas para tratar las respuestas aversivas a la hospitalización y a los procedimientos médicos en niños con cáncer, como pueden ser las náuseas y vómitos condicionados, tras la asociación entre los efectos aversivos de la administración de la quimioterapia y algunos estímulos ambientales como: permanecer en la sala de espera, ver a la enfermera, un olor determinado, pensar en el procedimiento, etcétera (Méndez et al., 2004). Mediante las técnicas de relajación y respiración se pretende reducir la ansiedad y tensión muscular que frecuentemente acompañan al dolor. Cuando el niño se encuentra relajado, los procedimientos médicos los percibe como menos dolorosos (Altay et al., 2017; Celebiolu et al., 2015; Nguyen et al., 2010).

Otras técnicas psicológicas que favorecen el bienestar subjetivo son las conductuales (O'Connor & Halkett, 2019), principalmente aquellas técnicas que proponen incrementar el número de actividades placenteras para tratar trastornos como la depresión y la angustia; por su parte, la terapia cognitiva propone el aprendizaje del optimismo, que se basa en reformular las explicaciones que uno tiene ante los acontecimientos (Méndez et al., 2004; O'Connor & Halkett, 2019; Floro et al., 2016).

Asimismo, las técnicas distractoras, el uso de la imaginación y el entrenamiento en relajación y respiración, se han considerado elementos terapéuticos esenciales para aliviar el dolor y reducir la ansiedad causados por la propia enfermedad, los tratamientos y algunos procedimientos médicos sencillos como las extracciones de sangre (Abdulah & Abdulla, 2018; Méndez et al., 2004).

La distracción es una técnica cognitiva que consiste en retirar la atención de la fuente de dolor y dirigirla a otro tipo de estimulación. Sirve, por tanto, para alterar la percepción sensorial del dolor, considerándose

que, cuanto más concentrado esté el niño es más probable reducir dicha sensación (Abdulah & Abdulla, 2018; Méndez et al., 2004). Con enfermos oncológicos se han utilizado distractores externos como por ejemplo videojuegos, juguetes, muñecos o cuentos (Armstrong, 2014; Ullan & Belver, 2019).

Un estudio evaluó los niveles de dolor, miedo y angustia experimentado por niños y adolescentes, de entre 5 y 18 años, antes, durante y después del acceso a la vía intravenosa o la venopunción, estudiando el impacto de elementos distractores como libros, mesa de música, gafas de realidad virtual y videojuegos. La evaluación fue realizada por los padres y la enfermeras. Los resultados demostraron una reducción estadísticamente significativa en el miedo, y la angustia según la clasificación de la enfermera y se acercaron significativamente menos al miedo según la clasificación de los padres. Todos los padres de la intervención dijeron que el pinchazo de la aguja era mejor debido a la distracción. Los autores afirman que la distracción tiene el potencial de reducir el miedo y la angustia durante el acceso a la vía intravenosa y la venopunción (Windich-Biermeier et al., 2007).

Estas intervenciones se han dirigido no solo al paciente sino también a los padres, hermanos y la familia extensa (Fotiadou et al., 2008; Kazak & Noll, 2015). Los estudios en los que han incluido la figura del cuidador principal o progenitores, han encontrado que ciertas conductas de los padres pueden afectar a los niveles de estrés de sus hijos (Lebowitz et al., 2020; Schepers et al., 2019). Por lo que, aquellos padres que utilizan la distracción, tratando de focalizar la atención del niño en un elemento diferente del procedimiento médico, y que le instruyen para llevar a cabo conductas de afrontamiento, logran que sus hijos tengan menos estrés (Vance & Eiser, 2004).

De manera que, la relación entre la angustia de los padres y el ajuste de los niños esta mediada por la relación padre – hijo, observándose que una influye en la otra. Además, se ha demostrado que aquellos padres que mostraban una mayor atención a sus hijos conducía a mejores resultados de ajuste informado por los niños y una mayor sobreprotección conducía a resultados de ajuste más deficientes (Schepers et al., 2019). De manera que, las familias con un funcionamiento menos óptimo de los padres pueden beneficiarse de intervenciones que mejoren la calidad de las interacciones entre padres e hijos (Schepers et al., 2019).

En este sentido, se ha confirmado la eficacia de intervenciones que incluyan tanto al paciente como al cuidador, y centradas en el trabajo de las emociones positivas y la promoción de la salud, más que en modelos de tratamiento basados en el déficit y la psicopatología, para ayudar a construir recursos físicos, intelectuales y sociales, considerados esenciales para afrontar de manera adaptativa circunstancias traumáticas relacionadas con la situación de enfermedad (Chaves et al., 2015; Cohn et al., 2009; Schepers et al., 2019; Tugade & Fredrickson, 2002; Wechsler et al., 2014).

1.4.1.1. El Juego

El juego, puede ser entendido como una actividad espontánea que se desarrolla entre el cuidador principal y el niño desde el momento del nacimiento, ayudando a construir relaciones con los adultos, desarrollar el pensamiento causal, que es crucial para el control de impulsos, procesar las experiencias estresantes, y aprender habilidades sociales (Gonzalez & Villanueva, 2014; Schaefer, 2012). El juego define la salud de aquellos que lo llevan a cabo o de aquellos que no acceden a él. Decimos que un niño sano es aquel que juega, y que un niño enfermo es aquel que no lo hace (Rodríguez & Fernández, 2020). El juego puede lograr aliviar la intensidad de dolor, así como reducir la ansiedad en los niños, favoreciendo la adherencia terapéutica (del Cañizo, 2015). Estudios previos han demostrado que el juego como herramienta terapéutica en los tratamientos en pediatría es eficaz en el control de síntomas (Riso et al., 2020). Como técnica de distracción aumenta el alivio de síntomas, tanto emocionales como físicos (del Cañizo, 2015).

El juego puede ofrecer al niño la sensación de poder y de control que proviene de la solución de problemas y el dominio de nuevas experiencias, ideas e intereses. Como resultado, puede contribuir a fomentar los sentimientos de logro y confianza (Drewes, 2005).

En los últimos 25 años los investigadores y clínicos infantiles han conseguido una mayor comprensión de las cualidades inherentes a la conducta de juego que lo convierte en un recurso para la mejora de la salud mental en los pacientes y cuidadores (Montoya & Gonzalez, 2001; Russ, 2004; Schaefer, 2012). Schaefer (1999), fue el primero en describir los poderes terapéuticos del juego. A partir de una revisión de la literatura identificó 25 factores terapéuticos, en la Tabla 2 se describen los más destacados para la línea de investigación de este trabajo.

Tabla 2*Factores Terapéuticos del Juego en Niños*

Factores	Definición
La autoexpresión	El limitado repertorio del vocabulario y las restricciones en la capacidad de pensamiento abstracto contribuyen a la dificultad de los niños pequeños para comunicarse de manera eficaz. En el juego, los niños pueden expresar mejor sus pensamientos y sentimientos conscientes, que solamente con palabras.
La inoculación del estrés	La ansiedad anticipatoria por eventos estresantes inminentes como el tratamiento puede ser disminuida si se representa ese suceso con antelación (World Medical Association, 2013).
El afecto positivo	Las actividades disfrutables contribuyen a una mayor sensación de bienestar y de menor angustia. El juego y el buen humor aunados a su potencial para el regocijo y la risa, libera endorfinas, disminuyendo los niveles de cortisol en la sangre y estimulando el sistema inmunológico se convierten en antídotos de los afectos negativos como la ansiedad y la depresión (Levitt et al., 2018).
Contracondicionamiento del afecto negativo	Dos estados internos mutuamente excluyentes, como ansiedad y relajación o depresión y ganas de jugar, no pueden coexistir al mismo tiempo (Hayes & Rockwood, 2017). De este modo, permitir que un niño juegue con juguetes relacionados con el hospital ayuda a disminuir considerablemente los temores específicos a los hospitales.
Apego y mejora de la relación	Se ha encontrado que el juego facilita el vínculo emocional positivo entre padres e hijos (Lipsey & Wilson, 2001).
Enseñanza directa e indirecta	El uso de juegos y diversión captura la atención de los niños y aumenta su motivación para aprender.

Fuente: Elaboración propia.

El juego tiene muchos beneficios en la vida sin importar la edad (Schaefer, 2012). Se ha demostrado que la terapia de juego familiar como la filial, la terapia de interacción entre padre e hijo y el terajuego es beneficioso tanto para el niño como para su cuidador (Bratton et al., 2005; Schaefer, 2012).

1.4.1.2. El Juego y el Cáncer Infantil

El juego ha sido utilizado y recomendado como una parte esencial de los cuidados de los niños oncológicos en el hospital (Montoya & Gonzalez, 2001; Ullan & Belver, 2019). Por ello, los hospitales ofrecen varias actividades recreativas o lúdicas, como ver televisión, usar computadoras, juegos y juguetes, la realización de dibujos, o la actuación de los payasos, que proporcionan diversión, sentimientos de alegría, distracción, e interacción con los demás (Lima & Santos, 2015).

Se ha demostrado que la intervención de los payasos mejora los procesos emocionales y de comportamiento, mostrado eficacia como intervención no farmacológica para mejorar los niveles de estrés y fatiga en pacientes pediátricos hospitalizados con cáncer sometidos a quimioterapia (Lopes-Junior et al., 2020). Igualmente, la intervención con payasos es recomendada tanto en pacientes pediátricos como en adultos (Casellas-Grau et al., 2020).

Las actividades lúdicas, ayudan a abordar la problemática psicológica de los niños con cáncer. Se ha comprobado que éstas favorecen el desarrollo intelectual, afectivo y social, permitiéndole encontrar motivaciones y satisfacciones que mejoran su calidad de vida (Chari et al., 2013). Tradicionalmente, los objetivos de las intervenciones a través del juego en el cáncer infantil han sido (Pitillas, 2012): obtener y dar información al paciente; favorecer la expresión subjetiva de estados internos; explorar conflictos inconscientes; y deliberar formas adaptativas de afrontamiento y resolución de problemas.

Además, se ha demostrado su eficacia para inducir relajación, distracción y aumentar la socialización de los pacientes (Lima & Santos, 2015; Ortigosa et al., 2009). Por otro lado, el juego ha permitido reforzar la adherencia al tratamiento (Artilheiro et al., 2011), reducir los niveles de ansiedad (Sajjad et al., 2014) y fomentar la expresión de emociones positivas en niños con cáncer (Paixão et al., 2016). Estos estados pueden reducir la sintomatología asociada a los tratamientos (Salas et al., 2004) y mejorar el proceso de recuperación (Pintado & Cruz, 2016).

Desde la perspectiva del equipo de enfermería, el juego es importante para que el niño hospitalizado con cáncer en cuidados paliativos tenga la vida más cercana a la normalidad, ya que le proporciona alegría y bienestar, además de promover la interacción entre él y el profesional (Soares et al. 2016; França et al., 2018). Los juegos más utilizados han sido: juegos médicos, juego con muñecas, títeres o marionetas, juego con mascotas, y los juegos digitales o videojuegos (Ullan & Belver, 2019).

1.4.2. Las Nuevas Tecnologías y el Cáncer Infantil

Este enfoque basado en el juego, puede verse apoyado por las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC) como robots o tabletas interactivas que fomenten la motivación intrínseca de uso (Jurdi et al., 2018) y que resulten atractivos, divertidos, desafiantes y experienciales, para tener el poder de cambiar la actitud y el comportamiento de los jugadores (Duffy et al., 2005; Safdari et al., 2016). A estos juegos, con una finalidad de promoción de la salud, se les ha denominado "juegos serios" (serious games), e incluyen juegos de promoción de la salud (por ejemplo, juegos sobre nutrición saludable o actividad física), juegos con información sobre enfermedades y procedimientos de tratamiento, juegos de rehabilitación (también conocidos como "exergames"), juegos para la distracción cognitiva durante procedimientos médicos dolorosos y juegos con contenido de psicología (Szczęsna, 2013). En este sentido, los videojuegos ofrecen amplios ejemplos de formas innovadoras de utilizar los juegos comerciales existentes para la mejora de la salud (Armstrong, 2014; Granic et al., 2014; Kato, 2010; Szczęsna, 2013), y han demostrado ser eficaces para la educación, la distracción de la atención para aliviar el dolor, para promover estrategias de cambio de comportamiento y aumentar el compromiso del paciente, para mejorar los hábitos de estilo de vida saludable y la autogestión, para la promoción de la actividad física y psicosocial cuando se requiere la participación del paciente con cáncer y, finalmente, para mejorar la calidad de vida de los pacientes (Comello et al., 2016).

Además, el uso de videojuego y tabletas interactivas en el cáncer infantil ha mostrado resultados satisfactorios para la reducción de síntomas de ansiedad y depresión en pacientes y cuidadores (Bettini et al., 2019; Abdmajid et al., 2020; Li, Chung, & Ho, 2011; Wiener et al., 2011; Zhang et al., 2019). Asimismo, se ha observado su eficacia para reducir la sensación de náusea después de la quimioterapia (Abdmajid et al., 2020), mejorar la adherencia al tratamiento (Kato, 2010), y promover la actividad física (Lee et al., 2017; Sabel et al., 2016).

En cuanto al diseño de los juegos, la revisión de la literatura realizada por Abdmajid et al., 2020, sugiere que estos juegos deben considerar: (1) el propósito del juego dentro del plan de tratamiento de la población objetivo; (2) la accesibilidad e idoneidad de la tecnología utilizada para el juego; y (3) la conexión social durante el juego. Del mismo modo, debe cumplir con los principios básicos de diseño (Pinelle et al., 2008), generando una adecuada experiencia de usuario, con un diseño intuitivo, comprensible, utilizable, agradable y capaz de generar emociones inherentes al diseño (Norman, 2006). Pudiendo además incluir elementos de gamificación hacia la consecución de los objetivos clínicos y sociales (Gairín, 2017).

El uso de TIC con pacientes oncológico pediátricos se encuentra en auge dado el gran atractivo

que presentan para los jóvenes de hoy en día y las posibilidades que ofrecen con un mayor grado de inmersión y efectividad del juego para favorecer estados positivos (Berns et al., 2020; Duffy et al., 2005). En el cáncer infantil principalmente los beneficios observados han sido: la reducción de síntomas como las náuseas asociadas a la quimioterapia; la distracción en procedimientos invasivos como la venopunción; la motivación en la rehabilitación física y psicológica consecuencia de la enfermedad; y la mejor adaptación a la enfermedad (Caldwell et al., 2013; Li, Chung, & Ho, 2011; Lopez-Rodriguez et al., 2020).

Adicionalmente, el uso de las TIC con niños oncológicos se ha dirigido a facilitar el contacto con el exterior, dadas las condiciones de aislamiento debido a la inmunodepresión provocada por los tratamientos que caracteriza la hospitalización en esta enfermedad (Liu et al., 2015; Peat et al., 2019; Shama & Lucchetta, 2007; Wesley & Fizur, 2015). El objetivo principal de estos trabajos ha sido facilitar la comunicación del paciente y su cuidador con los conocidos de su entorno externo al hospital (Liu et al., 2015; Peat et al., 2019).

Otro aspecto a resaltar en los escenarios de uso descritos anteriormente es que el destinatario de la actividad es normalmente un solo usuario, el paciente pediátrico (Caldwell et al., 2013; Fuchslocher, Gerling, et al., 2011; Lima & Santos, 2015; Nilsson et al., 2009), situando al cuidador como un participante secundario o sin tenerlo en cuenta en la actividad. A pesar de que, se recomienda incluir a los padres y cuidadores en las intervenciones terapéuticas, mejorando el vínculo emocional positivo (O'Connor et al., 2017), y que, además, los niños hospitalizados prefieren estar con sus padres en la habitación más que solos o con voluntarios en las salas del hospital (Sánchez, 2011).

A continuación se presenta un conjunto de trabajos relacionados que pueden ser clasificados en tres grupos: Nuevas tecnologías para mejorar la adaptación a la enfermedad y el contexto hospitalario, nuevas tecnologías para mejorar el impacto de la enfermedad, nuevas tecnologías que incluyen a la figura del cuidador. En la Tabla 3 podrá encontrar un cuadro resumen.

1.4.2.1. Nuevas Tecnologías para Mejorar la Adaptación a la Enfermedad y al Contexto Hospitalario

En este apartado se describirán los trabajos encontrados que a través del juego y las nuevas tecnologías buscan mejorar la comprensión de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la búsqueda de apoyo social, la comunicación y el contacto con el exterior en pacientes con cáncer infantil y sus cuidadores principales.

Con el objetivo de ayudar a los pacientes y cuidadores a comprender la enfermedad y mejorar la adherencia al tratamiento, el trabajo de Brokstein et al. (2002), introdujo STARBRIGHT, un entorno virtual

al cual se accedía por medio de un ordenador, para facilitar la adaptación durante las fases iniciales del diagnóstico y el tratamiento, sirviendo como una preparación para los tratamientos médicos y comprensión sobre la enfermedad de cáncer infantil. Como resultado consiguió aumentar la sensación de control y dominio de los pacientes con cáncer y sus familiares. El trabajo de Dragone et al. (2002), presentó un entorno virtual "A Space Adventure", para ser usado a través del ordenador, con el objetivo de mejorar el locus de control y la comprensión de la enfermedad. Se concluyó que se aumenta el sentimiento de control y que existe una alta satisfacción con el juego. En la misma línea, el trabajo de Kato et al. (2008), evaluó el beneficio del uso de videojuegos a través de un mini ordenador, para mejorar la adherencia al autocuidado y toma de medicamentos, obteniendo resultados satisfactorios. El trabajo de Gerling et al. (2011), presentó un juego virtual, llamado Cytarius, como una herramienta clínica para enseñar a los niños las particularidades de la enfermedad e iniciar un debate entre los pacientes de cáncer, sus padres y el personal médico. En este contexto, los resultados de un estudio empírico revelaron una aceptación generalmente alta del juego entre los pacientes jóvenes, mientras que los padres y el personal médico destacaron su potencial educativo para abordar la enfermedad de cáncer.

Con el objetivo de crear comunidades donde los pacientes y sus cuidadores pudiesen encontrar apoyo con sus iguales y familiares a través de la conexión en línea (online), el trabajo de Bers et al. (2001), evaluó ZORA, un entorno virtual para ayudar a los pacientes a explorar cuestiones de identidad. En este entorno los pacientes pediátricos podían construir salas virtuales, conversar con otros en tiempo real a través de un avatar y publicar mensajes o historias entre sí. Los pacientes informaron que estaban satisfechos con Zora y que disfrutaron de la participación en el estudio. El personal del hospital también informó que les gustó mucho participar y las enfermeras no consideraron que Zora interfiriera con su rutina médica. Por el contrario, disfrutaron viendo a sus pacientes usar Zora. En general, los pacientes informaron que Zora era seguro, y que les permitió hablar entre sí en tiempo real a través de sus avatares, publicar mensajes y escribir historias para sus personajes. También informaron que en una medida moderada sintieron que el uso de Zora les ayudó a hacer amigos y a obtener apoyo de otros niños hospitalizados. El trabajo de Farnham et al. (2002), evaluó HutchWorld, una comunidad virtual para pacientes con trasplante de médula ósea y sus cuidadores, que proporcionaba soporte social e informativo. Este trabajo mostró, que el impacto del acceso a internet y uso de HutchWorld, mejoraba la satisfacción con la vida y la adecuada búsqueda de apoyo social después del procedimiento de trasplante. Asimismo, el trabajo de Fels et al. (2003), estudió la usabilidad y utilidad de una solución de conexión con su familiares en el exterior a través de una BlackBerry. Los resultados indicaron que es más útil para los niños y jóvenes que están hospitalizados por una estancia corta.

Con el mismo objetivo, el trabajo de Shama & Lucchetta (2007), evaluó un programa basado en TIC que pretende conectar a los adolescentes con leucemia entre sí, y volver a conectarlos con sus amigos conocidos involucrándolos en eventos “normales”. Como resultado se demostró que mejoraban las habilidades psicosociales. El trabajo de Fuchslocher, Gerling, et al. (2011), presentó un videojuego, llamado “Adventures in Sophoria”, para favorecer el juego colaborativo entre iguales y facilitar la intercomunicación de adolescentes durante el tratamiento del cáncer. La mayoría de los pacientes expresaron deseo de tener más contacto con sus amigos, prefiriendo la interacción con ellos a la opción de jugar con otros niños hospitalizados. Por otro lado, contrariamente a los resultados de investigaciones anteriores, que demuestran que un juego de promoción de la salud se percibe más positivamente si se aborda directamente la enfermedad (Fuchslocher, Niesenhaus, & Krämer, 2011), los resultados de este estudio revelaron que la versión del juego sin contenido relacionado con el cáncer se evaluó mejor que la versión explícita. Además, las entrevistas con el personal de enfermería sugirieron que los pacientes jóvenes con cáncer prefieren realizar actividades que los distraigan de su condición médica que actividades que les recuerden su enfermedad. Sin embargo, las entrevistas con los padres también sugirieron la necesidad de un entorno en línea especialmente diseñado para niños con cáncer.

Por otro lado, con el objetivo de prevenir el bajo rendimiento escolar en pacientes oncológicos, el trabajo de Barbosa et al. (2014), evaluó el uso de tecnologías como tabletas y juegos educativos para reforzar las actividades curriculares para niños y adolescentes sometidos a tratamiento oncológico. Los participantes eran los pacientes y cuidadores y los resultados mostraron muy buena aceptación. Además, el estudio piloto de Weibel et al. (2020), exploró cómo un robot de telepresencia ayudaba a los niños en edad escolar y a los adolescentes con cáncer a permanecer social y académicamente conectados con sus clases durante el tratamiento del cáncer. Los resultados muestran que los participantes experimentaron los robots como facilitadores de los procesos de interacción social con los compañeros de clase y de inclusión en las actividades de aprendizaje, reduciendo su sensación de soledad y falta de nivel educativo.

Los trabajos presentados en este resumen han evaluado principalmente cuestiones de aceptación y satisfacción en los pacientes y cuidadores.

1.4.2.3. Nuevas Tecnologías para Mejorar el Impacto de la Enfermedad:

Estado Psicológico y Emocional

Como se ha descrito, el cáncer infantil tiene un impacto en el estado psicológico, emocional y físico del paciente y su cuidador. En este apartado se describirán los trabajos encontrados que a través

del juego y las nuevas tecnologías buscan mejorar estos síntomas.

El estudio de Li, Montaña, et al. (2011), examinó la eficacia del juego terapéutico, utilizando juegos de ordenador de realidad virtual, para minimizar la ansiedad y reducir los síntomas depresivos. Se empleó un diseño de grupo de control no equivalente antes y después de la prueba, entre sujetos. En el estudio participaron 122 niños (8- 16 años de edad), 70 formaron el grupo de control que recibía atención de enfermería de rutina y 52 en el grupo experimental que recibía intervenciones de juego terapéutico ingresados en una sala de oncología pediátrica para el tratamiento del cáncer durante un período de 14 meses. Los resultados mostraron que los niños del grupo experimental reportaban niveles menores de depresión estadísticamente significativos respecto del grupo control, aunque no hay diferencias significativas en los niveles de ansiedad.

Del mismo modo, el trabajo de Sajjad et al. (2014), presentó el videojuego 3D con técnica de terapia psicológica incrustada en un formato de videojuego terapéutico para pacientes con cáncer diagnosticados con un tumor cerebral, con el objetivo de medir los síntomas psicológicos y trabajar en ellos a través de la terapia de juego. En el estudio participaron 76 pacientes (10- 14 años), 38 cada uno en el grupo de control y el grupo experimental. Los resultados mostraron que el grupo experimental mejoraba significativamente los síntomas de ansiedad y depresión.

En esta línea también se ha encontrado el juego terapéutico ShopTalk, creado para ayudar a los jóvenes que viven con cáncer a hablar de su enfermedad de forma no amenazante. El objetivo de este estudio fue mostrar cómo se utiliza el juego en entornos clínicos y reunir información sobre la utilidad de ShopTalk para establecer una relación terapéutica y para evaluar cuestiones psicosociales clave en la vida del niño. Los resultados revelaron que había diferencias significativas en las variables de dolor mostrando mejoría de los pacientes con cáncer en el grupo experimental (Sharifpour et al., 2020).

En cuanto a tecnologías inmersivas, como la Realidad Virtual (RV), los trabajos de (Nilsson et al., 2009; Windich-Biermeier et al., 2007), presentan una evaluación del miedo y el estrés de los pacientes en un grupo control y en un grupo experimental, demostrando que la distracción con RV es eficaz para reducir el miedo y el estrés durante procedimientos dolorosos como la venopunción.

Asimismo, con el objetivo de diseñar y probar un juego de distracción del dolor y la incomodidad durante y después de la quimioterapia, Ng et al. (2018) desarrollaron un juego de simulación de granja en RV llamado Farmooo usando unas gafas de RV Oculus y un sensor de movimiento. Los resultados de su valoración con un grupo de expertos sugirieron un gran potencial como recurso de distracción durante el tratamiento con quimioterapia.

1.4.2.2. Nuevas Tecnologías para Mejora el Impacto de la Enfermedad en el Cuidador

La inclusión del cuidador principal en las terapia de juego se ha recomendado como una parte esencial en las intervenciones con niños con cáncer (O'Connor et al., 2017).

En este apartado se describe la línea de trabajos relacionados en los que la figura del cuidador principal es el receptor directo de la intervención individualmente, o actúa como agente activo en la intervención con el paciente pediátrico oncológico.

Entre los trabajos que presentan intervenciones destinadas únicamente al cuidador principal, encontramos el trabajo de Farnham et al. (2002), donde se presenta una comunidad virtual para pacientes y cuidadores, pero lo hace como un recurso individual que cada uno de ellos puede usar de manera independiente.

Asimismo, el trabajo de Wakefield et al. (2016), presenta una intervención de terapia cognitivo-conductual en línea para cuidadores, con el objetivo de abordar las desigualdades en el apoyo que se presta a los padres después del tratamiento, lo que es motivo de especial preocupación para las familias rurales y remotas. El estudio concluyó que la herramienta presentó una buena aceptación y factibilidad.

En esta misma línea, el trabajo de Haunberger et al. (2019), presentaron un instrumento de evaluación en línea para identificar a los pacientes oncológicos y/o cuidadores con una elevada carga psicosocial, con el objetivo de facilitar la adopción de protocolos de actuación y tratamiento adaptados a las necesidades detectadas. Este instrumento fue evaluado por un grupo de expertos que concluyó que el instrumento era adecuado y podía llevarse a una fase de prueba con familias de pacientes oncológico pediátricos.

En relación a los trabajos donde la intervención de juego a través de TIC está destinado a pacientes oncológicos pediátricos y su cuidador principal, y que valoran a este como un agente activo en la intervención y no un mero espectador o moderador, solo encontramos el trabajo de Quintinilla et al. (2014), que presentaba un parque ecológico con elementos tecnológicos de juego dentro del hospital para pacientes y sus cuidadores, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y ayudar a una mejor respuesta en su tratamiento terapéutico, por medio de programas con actividades lúdicas, relajación, esparcimiento, artísticas, conocimiento general, entre otras, y fortalecer la relación familiar con actividades grupales. Este trabajo solo presenta la idea de la intervención, pero todavía no hay datos concluyentes sobre su implementación en hospitales.

El análisis en este ámbito pone de relieve la falta de trabajos que tengan en cuenta la figura del cuidador como un agente activo en la intervención con el paciente pediátrico oncológico.

Asimismo, se pone de manifiesto que existen soluciones tecnológicas para la terapia de juego

en oncología pediátrica que han presentado una buena experiencia de juego y aceptación, así como un impacto positivo en factores psicosociales. Sin embargo, también hemos podido comprobar que pocos estudios realizan un estudio controlado para evaluar el impacto que la intervención tiene en el estado psicológico del paciente y cuidador como receptores de la misma. Por otro lado, no se ha encontrado ningún estudio que presente una solución tecnológica a las problemáticas detectadas, que fomente la interacción entre el paciente y el cuidador valorando a este último como un agente activo en la interacción, que ofrezca conectar en directo e interactuar en tiempo real con un entorno externo al hospital permanentemente presente y que realice un estudio controlado de la eficacia de la intervención para la mejora del impacto de la enfermedad oncológica en pacientes pediátricos y cuidadores. Por estas razones, esta tesis propone el diseño y evaluación de una intervención tecnológica de juego, que tenga en cuenta estos factores.

Tabla 3*Tecnologías de Juego para Mejorar la Estancia Hospitalaria en Pacientes con Cáncer Infantil*

Estudio	Participantes en el estudio	Participación del cuidador	Interacción	Propósito	Estudio
Bers et al. (2001)	Niños/as 11-15 años	no	presencial	Socialización	Satisfacción y aceptabilidad
Brokstein et al. (2002)	Niños/as 10-17 años	si	presencial	Educación	Sensación de control
Dragone et al. (2002)	Niños/as 4-11 años	no	presencial	Educación	Satisfacción y aceptabilidad y sentimiento de control
Farnham et al. (2002)	Niños/as ≥ 18 años	si	individual	Socialización	Satisfacción con la vida y ajuste social
Fels et al. (2003)	Niños/as 12–18 años	no	en línea	Socialización	Ajuste psicoemocional
Shama & Lucchetta (2007)	Adolescentes	no	en línea	Comunicación	Afecto positivo
Windich-Biermeier et al. (2007)	Niños/as 5–18 años	no	individual	Distracción	Dolor, miedo y distres
Kato et al. (2008)	Niños 13–23 años	no	individual	Motivación	Autocuidado, adherencia al tratamiento
Li , Montaña et al. (2011)	Niños /as 8–16 años	no	presencial	Motivación	Depresión y ansiedad
Nilsson et al. (2009)	Niños/as 5–18 años	no	individual	Distracción	Dolor y distres
Fuchslocher Gerling et al. (2011)	Niños/as n/a	no	en línea	Distracción y Socialización	Satisfacción y aceptabilidad
Gerling et al. (2011)	Niños/as 7–19 años	no	en línea	Educación	Satisfacción y aceptabilidad
Barbosa et al. (2014)	Niños/as 8–16 años	si	presencial	Educación	Satisfacción y aceptabilidad
Sajjad et al. (2014)	Niños/as 10–14 años	no	individual	Motivación	Ansiedad y depresión
Quintinilla et al. (2014)	Niños/as 5–14 años y Expertos	si	presencial	Comunicación	Satisfacción y aceptabilidad
Wakefield et al. (2016)	Cuidadores	si	individual	Terapia cognitivo-conductual	Aceptación y factibilidad
Ng et al. (2018)	Expertos	si	individual	Distracción	Aceptación y factibilidad
Haunberger et al. (2019)	Cuidadores/as	si	individual	Atención psicosocial	Aceptación y factibilidad
Weibel et al. (2020)	Niños/as 12 –14 años	no	en línea	Educación	Interacción social y aprendizaje
				Socialización	
Sharifpour et al. (2020)	Niños/as 14 –18 años	no	individual	Distracción	Dolor

Fuente: Elaboración propia.

Nota. Presencial: la interacción entre los participantes se da en el mismo lugar, cara a cara. En línea: la interacción entre los participantes se da en un entorno virtual. Individual: no hay interacción con otra persona.

1.4.3. Síntesis

Las intervenciones realizadas por los psicólogos en el cáncer infantil se han centrado principalmente en ayudar al afrontamiento de la enfermedad, aumentando el conocimiento sobre esta, y brindando grupos de apoyo social a pacientes y cuidadores (Law et al., 2019; O'Connor & Halkett, 2019; Salem et al., 2017; Sánchez-Egea et al., 2019; Suzuki & Kato, 2003). Del mismo modo, su objetivo ha sido mejorar la calidad de vida y el bienestar psicológico del paciente y su familia, con la disminución de problemas emocionales y una adaptación más favorable a la nueva situación (Ibáñez & Baquero, 2009; Wechsler et al., 2014).

En situaciones de enfermedad, como es el caso del cáncer infantil, se ha comprobado que el optimismo actúa como predictor de la supervivencia de pacientes, cuando esta no es extremadamente grave (Nieto, 2018). Siguiendo este enfoque, muchas técnicas y estrategias de intervención psicológicas se basan en generar estados emocionales positivos de manera directa, o en su defecto a partir de fomentar un ambiente propicio para estas (Floro et al., 2016).

Estas intervenciones se han dirigido no solo al paciente sino también a los padres, hermanos y la familia extensa (Fotiadou et al., 2008; Kazak & Noll, 2015).

En este sentido, el juego ha sido utilizado y recomendado como una parte esencial de los cuidados de los niños oncológicos en el hospital (Montoya & Gonzalez, 2001; Ullan & Belder, 2019). Por ello, los hospitales ofrecen varias actividades recreativas o lúdicas, como ver televisión, usar computadoras, juegos y juguetes, la realización de dibujos, o la actuación de los payasos, que proporcionan diversión, sentimientos de alegría, distracción, e interacción con los demás (Lima & Santos, 2015).

Las actividades lúdicas, ayudan a abordar la problemática psicológica de los niños con cáncer, fomentando la expresión de emociones positivas, reforzando la adherencia al tratamiento, y reduciendo los niveles de ansiedad (Artalheiro et al., 2011; Paixão et al., 2016; Pintado & Cruz, 2016; Sajjad et al., 2014).

Este enfoque basado en el juego, puede verse apoyado por las nuevas tecnologías como robots o tabletas interactivas que fomentan la motivación intrínseca de uso y que resultan atractivos, divertidos, desafiantes y experienciales, para tener el poder de cambiar la actitud y el comportamiento de los pacientes (Duffy et al., 2005; Jurdi et al., 2018; Safdari et al., 2016).

Las nuevas intervenciones para la mejora del impacto de la enfermedad en el cáncer infantil están utilizando las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC), dado el gran atractivo que presentan para los jóvenes de hoy en día y las posibilidades que ofrecen, con un mayor grado de inmersión y efectividad del juego para favorecer estados positivos (Berns et al., 2020; Duffy et

al., 2005). Sus beneficios igualmente son la reducción de síntomas, como las náuseas, asociadas a la quimioterapia; la distracción en procedimientos invasivos, como la venopunción; la motivación en rehabilitación física de los niños, en enfermedades crónicas, neurológicas o traumatológicas; y la mejor adaptación a la enfermedad (Caldwell et al., 2013; Li, Chung, & Ho, 2011; Lopez-Rodriguez et al., 2020).

Adicionalmente, el uso de las TIC con niños oncológicos se ha dirigido a facilitar el contacto con el exterior, dadas las condiciones de aislamiento debido a la inmunodepresión provocada por los tratamientos que caracteriza la hospitalización en esta enfermedad (Liu et al., 2015; Peat et al., 2019; Shama & Lucchetta, 2007; Wesley & Fizur, 2015).

El análisis de los trabajos relacionados sobre el uso de TIC para la mejora del impacto del cáncer infantil en el paciente pediátrico oncológico y su cuidador principal, pone de manifiesto que:

- Por un lado, existen soluciones tecnológicas de juego en oncología pediátrica que han presentado una buena experiencia de juego y aceptación, así como un impacto positivo en factores psicosociales.

- Por otro lado, se ha evidenciado la necesidad de desarrollar una intervención lúdico-educativa basada en las TIC con el objetivo de fomentar la interacción entre el paciente y el cuidador valorando a este último como un agente activo en la interacción, y que ofrezca conectar en directo e interactuar en tiempo real con un entorno externo al hospital permanentemente presente. Además, se pone de manifiesto la falta de estudios controlados que prueben la eficacia de la intervención y las TIC utilizadas para la mejora del impacto de la enfermedad oncológica en pacientes pediátricos y cuidadores.

II. MÉTODO

En esta sección se describirán los objetivos e hipótesis, los participantes, las variables e instrumentos utilizados, el diseño y funcionalidades de la herramienta utilizada para la intervención. Asimismo, se hará una descripción del procedimiento, el diseño de la investigación, la intervención realizada y los análisis estadísticos utilizados.

2.1. Objetivos e Hipótesis

En el ámbito de esta tesis doctoral, se propone la evaluación del estado psicológico, emocional y social del paciente pediátrico oncológico y su cuidador familiar principal durante la hospitalización, y el desarrollo e implementación de una intervención lúdico-educativa y tecnológica, que atienda a estos tres objetivos: 1. que ponga a los pacientes en contacto con un contexto externo al hospital; 2. que involucre no sólo al paciente sino también a los cuidadores; 3. que evalúe el impacto psicosocial en el contexto de hospitalización por enfermedad de cáncer infantil en el paciente, cuidador y equipo médico.

En el presente apartado se presenta el objetivo de estudio general, los objetivos específicos e hipótesis que guían el desarrollo de este trabajo.

2.1.1. Objetivo General

Mejorar el estado psicológico, emocional y social del paciente, y su cuidador principal, durante la hospitalización a causa del cáncer infantil, mediante la utilización de la aplicación móvil de observación biológica interactiva HabitApp para pacientes y cuidadores.

2.1.2. Objetivos Específicos e Hipótesis

Para lograr nuestro objetivo general, se establecieron unos objetivos específicos que nos ayudarán a conocer a la población de estudio (Estudio 1. Descriptivo); y explorar el impacto a corto plazo de la intervención con HabitApp (Estudio 2. Valoración del impacto de la intervención). Partiendo de lo anteriormente expuesto, los objetivos específicos que guían este estudio, así como las hipótesis concretas que se derivan de cada uno de estos objetivos, son los siguientes:

Objetivo 1. Estudiar las principales características sociodemográficas y clínicas de los pacientes (diagnosticados de cáncer) y la relación existente entre ellas.

Hipótesis 1.1. Los pacientes serán mayoritariamente niños de 1 a 4 años (Berlanga et al., 2016; Pardo et al., 2018).

Hipótesis 1.2. Los pacientes presentarán sentimientos de depresión, ansiedad, miedo, tristeza, enfado y quejas somáticas (Cheng et al., 2019; Irestorm et al., 2020; Wroot et al., 2020; Yang et al., 2019; Yardeni et al., 2020).

Hipótesis 1.3. Un mayor nivel de depresión estará relacionado con un mayor nivel de ansiedad, de emociones negativas y de quejas somáticas en los pacientes (Abdel-Khalek, 2004; Cerutti et al., 2020; Galambos et al., 2018; Guzmán, 2011; Harmon et al., 2019; Jackson et al., 2011; Liu et al., 2017; Millgram et al., 2019; Pitceathly et al., 2009; Shanahan et al., 2015; Spiegel &

Giese-Davis, 2003; Voepel-Lewis et al., 2018; Yardeni et al., 2020).

Objetivo 2. Estudiar las principales características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores familiares principales y la relación existente entre ellas.

Hipótesis 2.1 Los cuidadores principales serán mayoritariamente mujeres (Barrera et al., 2013; Carlsson et al., 2019; Pardo et al., 2015; Salas & Castillejos, 2016).

Hipótesis 2.2. Los cuidadores principales presentarán sentimientos de depresión, ansiedad, miedo y quejas somáticas (Fletcher et al., 2010; Rahmani et al., 2018; Bilani et al., 2019; Carlsson et al., 2019; Labrell et al., 2019).

Hipótesis 2.3. Un mayor nivel de depresión estará relacionado con un mayor nivel de ansiedad y de quejas somáticas en los cuidadores principales (Shanahan et al., 2015; van Warmerdam et al., 2019).

Objetivo 3. Analizar la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas en los pacientes pediátricos oncológicos y sus cuidadores principales.

Hipótesis 3.1. Un menor nivel de depresión, ansiedad y quejas somáticas en los pacientes, estará relacionado con un mayor nivel de bienestar en los cuidadores principales (Bilani et al., 2019; Köteles et al., 2014, Mahdavi et al., 2017).

Hipótesis 3.2. Un menor nivel de ansiedad, depresión y quejas somáticas en los cuidadores, estará relacionado con un mayor nivel de bienestar en los pacientes pediátricos oncológicos (Goldstein-Leever et al., 2018; Kawamura, 2016; Fallucco et al., 2019).

Objetivo 4. Estudiar el impacto de la intervención en el estado psicológico, emocional y social de los pacientes pediátricos oncológicos y de sus cuidadores principales.

Hipótesis 4.1. Los pacientes pediátricos del grupo experimental presentarán mejores indicadores del estado psicológico, emocional y social durante la intervención y después de esta (post-intervención) en comparación con la evaluación pre-intervención, y con los pacientes del grupo control (Montoya & González, 2001).

Objetivo 5. Estudiar el impacto de la intervención en el estado psicológico, emocional y social de los cuidadores familiares principales.

Hipótesis 5.1. Los cuidadores principales del grupo experimental presentarán mejores indicadores del estado psicológico, emocional y social durante la intervención y después de esta (post-intervención) en comparación con la evaluación pre-intervención, y con los cuidadores del grupo control (Montoya & González, 2001).

Objetivo 6. Estudiar la valoración subjetiva de los pacientes, cuidadores y personal sanitario, en cuanto al impacto de la intervención en el contexto hospitalario.

2.2. Descripción de los Participantes y Criterios de Inclusión

Los participantes del presente estudio son tres grupos de sujetos: los pacientes pediátricos diagnosticados de cáncer, sus cuidadores principales, y el personal sanitario. La muestra total estuvo por 89 pacientes pediátricos con sus correspondientes 89 cuidadores familiares. El personal sanitario participante fueron tres, una auxiliar de enfermería de la Unidad de Oncología Infantil y dos enfermeras de la Unidad de Trasplante Infantil, una de ellas coordinadora de la Unidad.

En este apartado se describirán los criterios de inclusión y exclusión para la participación en el estudio. Seguidamente, se describirá la muestra total del estudio y se especificará el flujo de la muestra con relación a los estudios realizados en este trabajo (Estudio 1. Descriptivo; Estudio 2. Valoración del impacto de la intervención) y a los instrumentos de evaluación utilizados (estudio observacional y pruebas de autoinforme).

2.2.1. Criterios de Inclusión y Exclusión

Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: estar hospitalizados por un mínimo de 24 horas, y tener entre 2 y 16 años. Se excluyeron del estudio los pacientes en fase de diagnóstico y fase terminal de la enfermedad y aquellos que por recomendación médica no se encontrasen en un estado óptimo para la participación (ver Tabla 4).

Tabla 4

Reclutamiento: Criterios de Inclusión y Exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Pacientes	Pacientes
Tener un diagnóstico de cáncer.	Encontrarse en fase de diagnóstico de la enfermedad o fase terminal.
Estar ingresado en la UOP* y ATP* al menos 24 horas.	Presentar un estado clínico no óptimo para la realización de la actividad lúdica (recomendación médica).
Tener entre 2 y 16 años de edad.	No hablar o entender español.
Cuidadores	Cuidadores
Estar al cargo del acompañamiento y cuidado de un paciente con cáncer infantil hospitalizado.	No presentar disponibilidad en el momento de realización de la intervención.
Ser la persona que más tiempo acompaña al paciente hospitalizado.	No hablar o entender español.

Nota. *Unidad de Oncología Pediátrica (UOP); *Área de Trasplante Pediátrico (ATP)

2.2.2. Flujo de la Muestra

En el estudio participaron un total de 89 díadas formadas por el paciente pediátrico oncológico y su cuidador principal. En la Tabla 5 se describe la muestra. En cuanto al sexo, 58 fueron chicos (65%) y 31 chicas (35%), con edades comprendidas entre los 2 y los 16 años ($M = 7.89$, $DT = 5.04$), y los cuidadores fueron 30 hombres (34%), y 59 mujeres (66%), con edades comprendidas entre los 24 y los 64 años ($M = 39.90$, $DT = 7.17$).

Tabla 5

Distribución de la Muestra Total

	Pacientes		Cuidadores		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Mujeres	31	34.8	59	66.3	90	50.6
Hombres	58	65.2	30	33.7	88	49.4
Total	89	100	89	100	178	100

2.2.2.1. Estudio 1. Descriptivo

El estudio descriptivo se realizó mediante pruebas de autoinforme que debían ser cumplimentadas por los participantes con edad de al menos 9 años, que es la edad mínima marcada por uno de los instrumentos de evaluación. Atendiendo a este requisito, en la Tabla 6 se describe la muestra para este estudio.

Tabla 6

Participantes en el Estudio Descriptivo: T1. Pre-intervención

	Pacientes		Cuidadores		Total	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Mujeres	10	39.3	58	66.7	98	65.3
Hombres	23	69.7	29	33.3	52	34.7
Total	33	100	87	100	150	100

Los participantes fueron 33 pacientes pediátricos, 23 chicos (70%) y 10 chicas (39%), con edades comprendidas entre los 9 y los 16 años ($M = 12.40$, $DT = 2.45$) y 87 cuidadores principales, 29 hombres (33%) y 58 mujeres (67%), con edades comprendidas entre los 25 y los 64 ($M = 39.91$, $DT = 7.25$).

2.2.2.2. Estudio 2. Valoración del Impacto de la intervención

El estudio del impacto a corto plazo de intervención con HabitApp se realizó a través de una observación *ad hoc* durante la intervención y la comparación del estado clínico pre y post intervención de un grupo experimental y un grupo control a través de las puntuaciones obtenidas con pruebas de autoinforme.

En la Tabla 7 se describe el conjunto de participantes distribuidos en función del análisis realizado. En el estudio de observación *ad hoc* participaron 39 pacientes pediátricos, 25 chicos (64%) chicos, y 14 chicas (36%), con edades comprendidas entre los 2 y los 16 años ($M = 6.33$, $DT = 4.24$) y 39 cuidadores, 24 mujeres (61%), y 15 hombres (38%), con un rango de edad entre 30 a 64 años ($M = 40.91$, $DT = 7.14$).

Tabla 7

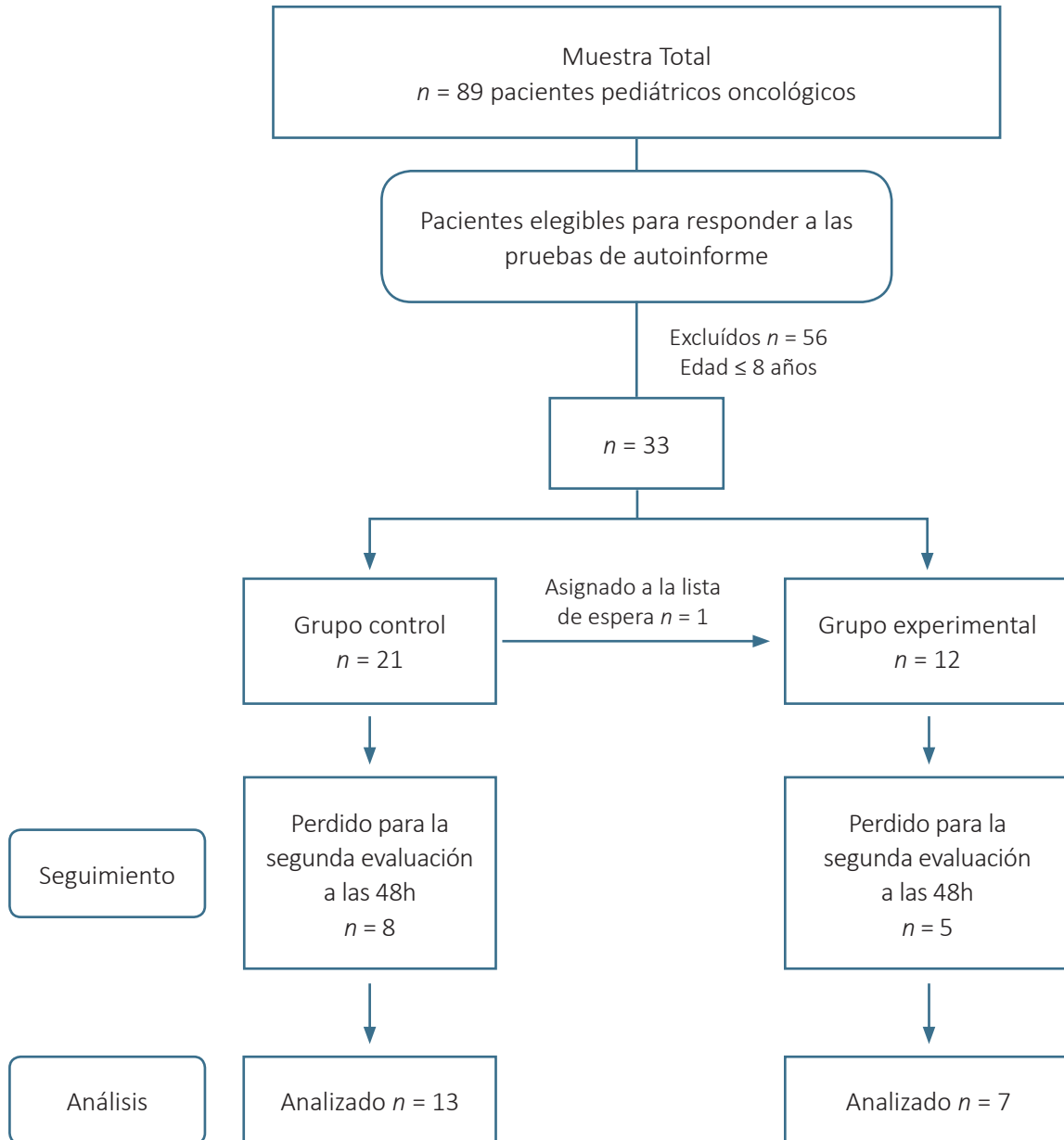
Participantes en el Estudio del Impacto de la Intervención con HabitApp: Observación Ad Hoc y Pruebas de Autoinforme

Participantes en el estudio del impacto de la Intervención	Observación		Pruebas de autoinforme				Total	
	Intervención		Grupo experimental		Grupo control			
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Pacientes								
Chicas	14	36	2	28.6	4	30.8	6	30
Chicos	25	64	5	71.4	9	69.2	14	70
Total	39	100	7	26	13	65	20	100
Cuidadores								
Mujeres	24	61	11	56	27	67.5	38	58.5
Hombres	15	39	14	44	13	32.5	27	41.5
Total	39	100	25	100	40	100	65	100

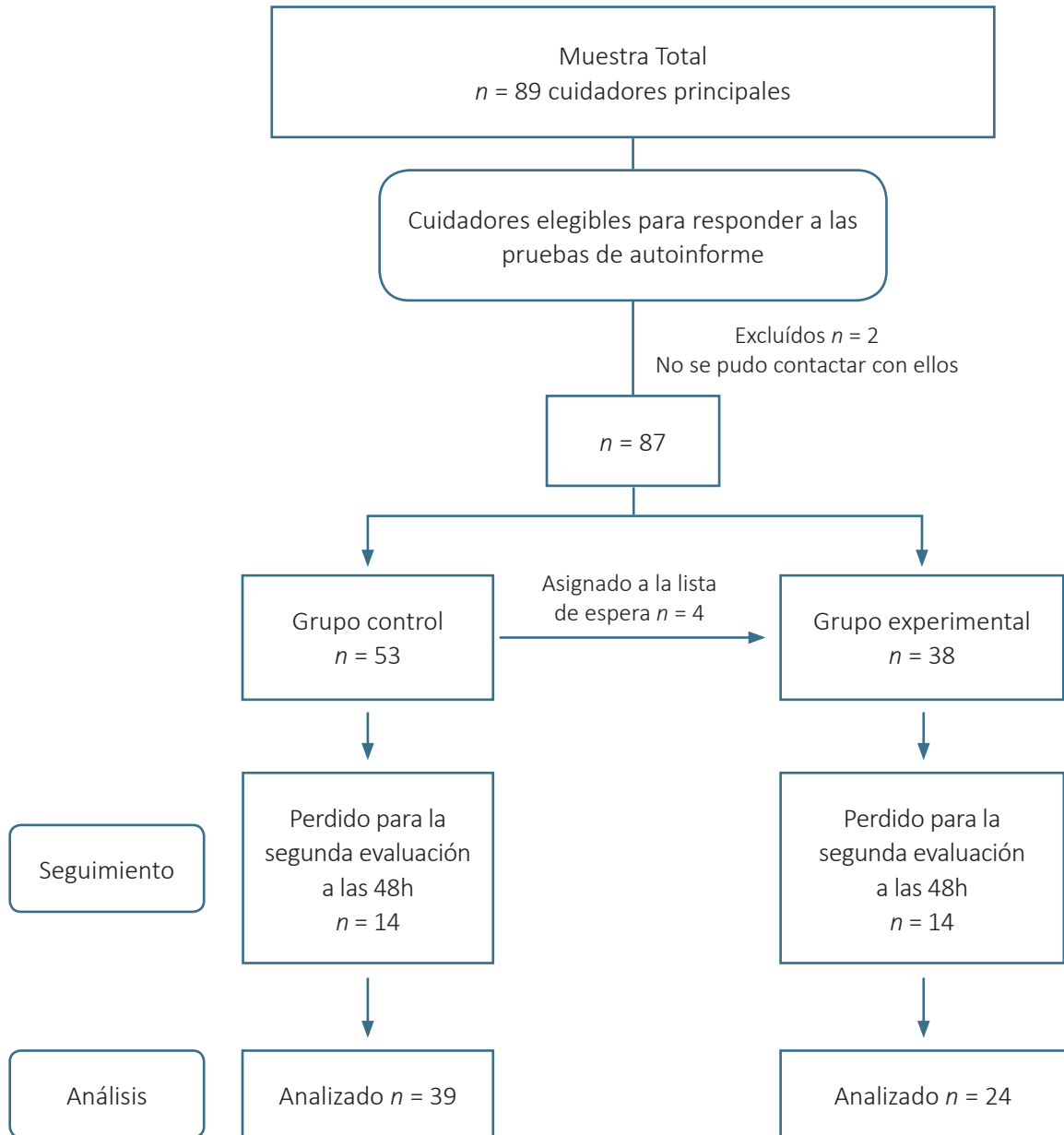
El análisis comparativo con grupo experimental y control se realizó con una muestra significativamente menor debido a la muerte experimental. En la Figura 3, se describe el flujo de la muestra de pacientes. Los participantes fueron 20 pacientes pediátricos, 14 chicos (70%) y 6 chicas (30%), con edades comprendidas entre los 9 y los 16 años ($M = 12.25$, $DT = 2.51$). De los cuales, 7 pertenecían al grupo experimental (26%) ($M = 13.86$, $DT = 2.19$) y 13 al grupo control (65%) ($M = 11.38$, $DT = 2.29$).

Figura 3

Diagrama de Flujo de los Pacientes Oncológicos Participantes en el Estudio y los Abandonos



En la Figura 4, se describe el flujo de la muestra de cuidadores principales. Los participantes fueron 63 cuidadores, con un total de 24 valores perdidos (28%), 27 hombres (41%) y 38 mujeres (58%), con edades comprendidas entre los 25 y los 64 ($M = 40.43$, $DT = 7.98$). De los cuales, 24 pertenecían al grupo experimental (38%) ($M = 41.32$, $DT = 8.30$) y 40 pertenecían al grupo control (61%) ($M = 39.88$, $DT = 7.83$).

Figura 4*Diagrama de Flujo de los Cuidadores Principales Participantes en el Estudio y los Abandonos*

2.3. Variables e Instrumentos

En este apartado se presentarán las variables e instrumentos utilizados para la recogida de datos. Las variables que operativizan los objetivos e hipótesis de este trabajo son: sociodemográficas, psicológicas, emocionales, de bienestar, psicosociales y de satisfacción con la intervención. Los datos se reunieron mediante una batería de pruebas de autoinforme, una escala de observación, y una entrevista semiestructurada. En la Tabla 8 se describen las variables y los instrumentos utilizados. Asimismo, en el Anexo A, B, C, y D podrán encontrar el conjunto de instrumentos de evaluación utilizados.

2.3.1. Variables Sociodemográficas y Clínicas: Cuestionario Ad Hoc

Se elaboró un cuestionario *ad hoc*, para ser cumplimentado por el cuidador familiar participante, compuesto por trece ítems referentes al paciente (edad, sexo, número de hermanos, posición que ocupa respecto a sus hermanos, estudios, diagnóstico, tiempo desde el diagnóstico, tratamiento actual, tiempo desde que comenzó con el tratamiento actual, condición de hospitalización, causa de la hospitalización actual, y número de las hospitalizaciones anteriores) y siete ítems referentes al cuidador (edad, sexo, situación laboral, estado civil, nivel de estudios, parentesco con el paciente, y valoración de la hospitalización anterior).

Adicionalmente, con el objetivo de conocer qué intervenciones y recursos lúdico-educativos eran los habitualmente utilizados por los pacientes, se realizó un cuestionario *ad hoc* que constaba de un listado de quince recursos lúdico-educativos tecnológicos (1. Videojuego en tabletas interactivas o móvil, 2. Videojuego en PlayStation, Wii o Nintendo, 3. Ver videos en internet o YouTube, 4. Escuchar música, 5. Ver televisión, y 6. Pasar tiempo en redes sociales) y tradicionales (1. Atender al aula hospitalaria y hacer actividades con las maestras, 2. Participar en el proyecto “can de la mano”, 3. Jugar con juegos del “carrito de juguetes” del hospital, 4. Jugar con peluches, 5. Leer libros o escuchar cuentos, 6. Pintar, 7. Jugar a juegos de mesa, 8. Hacer manualidades, 9. Divertirse con los actuaciones de los payasos y otros teatros del hospital) disponibles en la unidad de cáncer infantil del hospital. Esta lista de recursos se elaboró tras un proceso de observación y recogida de información previo. Los pacientes debían marcar con una aspa aquellos recursos del listado que utilizaban, podían ser marcados tantos como recursos utilizados, y ordenar (del 1º, 2º, 3º al último) aquellos marcados según la frecuencia de uso poniendo un 1 al más usado y descendiendo en la lista hasta el menos usado. Las encuestas fueron completadas por los pacientes con la ayuda de sus cuidadores.

2.3.2. Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar:

Cuestionarios de Autoinforme

En este apartado se describen las variables que han sido estudiadas en este trabajo consideradas como aquellas que se ven más afectadas a lo largo del proceso de la enfermedad de cáncer infantil tanto para el paciente como para su cuidador, así como los instrumentos de autoinforme utilizados para su registro y evaluación.

2.3.2.1. Depresión y Ansiedad

Con el objetivo de conocer el estado psicológico de los pacientes y sus cuidadores se evaluaron las variables: Depresión y Ansiedad.

La depresión se evaluó con el *Inventario de Depresión Estado-Rasgo* (IDER) es un autoinforme diseñado por Spielberger et al. (1995), y adaptado al español por Buela-Casal y Agudelo (2008). Evalúa el grado de afectación (*Estado*) y la frecuencia de ocurrencia (*Rasgo*) del componente afectivo de la depresión en adolescentes, jóvenes y adultos. Así, el área de contenido que abarca es la presencia de afectos negativos (*Distimia*) y la ausencia de afectos positivos (*Eutimia*) en la depresión en los siguientes términos:

Distimia Rasgo: Frecuencia de la presencia de la depresión en cuanto a afectividad negativa. Se evalúan en este caso la desgracia, el decaimiento, la desgana, el hundimiento y la tristeza.

Eutimia Rasgo: Frecuencia de la presencia de la depresión en cuanto a ausencia de afectividad positiva. En este caso se trata de forma inversa el disfrutar de la vida, la plenitud, la dicha, la esperanza y la energía.

Distimia Estado: Grado en el que un estado de depresión está presente en el momento de la evaluación en términos de presencia de afectividad negativa. Comprende los ítems que evalúan los sentimientos de pena, decaimiento, desdicha, hundimiento y tristeza.

Eutimia Estado: Grado en el que un estado de depresión está presente en el momento de la evaluación en términos de ausencia de afectividad positiva. Comprende los ítems que evalúan de forma inversa el sentirse bien, el ánimo, el estar contento, el entusiasmo y la energía.

Cada una de las dos escalas está compuesta por 10 ítems, en la escala de Estado se le pide al participante que rodee la opción que más se aproxima a cómo se siente en este momento, las opciones de respuesta indican intensidad: 1 = Nada, 2 = Algo, 3 = Bastante y 4 = Mucho. Para la escala de Rasgo se le pide que responda a cómo se siente generalmente, la mayor parte del tiempo, en este caso las opciones de respuesta miden frecuencia: 1= Casi nunca, 2 = Algunas veces, 3 = A menudo y 4 = Casi siempre.

Los resultados del cálculo de la fiabilidad en términos de consistencia interna en sus escalas y subescalas, se clasifican como muy satisfactorios (entre $\alpha = .65$ y $\alpha = .96$) (Spielberger et al., 2008).

De cara a la interpretación debe considerarse que, según los baremos normativos de la escala y las normas de interpretación, puntuaciones inferiores al percentil 75 se consideran normales, mientras que puntuaciones superiores al percentil 75 indican presencia de depresión. A mayor puntuación mayor indicio de depresión. Por ejemplo, una puntuación alta en *Eutimia*, indica baja afectividad positiva. Se informará sobre el porcentaje de participantes que se encuentra con puntuaciones por debajo del percentil 30, entre el percentil 30 y 75, y superiores a 75.

La ansiedad se evaluó con el *Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI)*, es un autoinforme diseñado por Spielberger et al. (1970), y adaptado al español por Buela-Casal et al. (2011). Evalúa la ansiedad en sus dos conceptos independientes: la ansiedad como estado transitorio (*Ansiedad Estado (AE)*) y como tendencia relativamente estable (*Ansiedad Rasgo (AR)*). Cada una de las dos escalas está compuesta por 20 ítems, con un sistema de respuesta Likert de 4 puntos según la intensidad con la que ocurre cada ítem (0 = Nada; 1 = Algo; 2 = Bastante; y 3 = Mucho). Los resultados del cálculo de la fiabilidad en términos de consistencia interna de sus escalas, se clasifican como bastante buenos con *Alfa de Cronbach* entre $\alpha = .83$ y $\alpha = .92$. Puede obtenerse una puntuación en cada escala que oscila desde 0 a 60 puntos, siendo una mayor puntuación mayor nivel de ansiedad en el evaluado.

La escala STAI es adecuada para ser aplicada en adolescentes y adultos, por lo que a los pacientes se les evaluó con su versión para niños, el *Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado-Rasgo en Niños (STAIC)* es un autoinforme diseñado por Spielberger en colaboración con Edwards et al. (1990). En su versión para niños evalúa la ansiedad *Estado* y *Rasgo*, compuestas por 10 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de 3 puntos (1 = Nada, 2 = Algo, y 3 = Mucho). Con una puntuación máxima de 60 puntos y una consistencia interna bastante buena con *Alfa de Cronbach* entre $\alpha = .83$ y $\alpha = .93$.

De cara a la interpretación debe considerarse a mayor puntuación mayor indicio de ansiedad. Esta escala ofrece una baremación en base al grupo normativo. Se informará sobre el porcentaje de participantes que se encuentra con puntuaciones por debajo del percentil 30, entre el percentil 30 y 75, y superiores al percentil 75.

2.3.2.2. Tristeza, Miedo, Enfado y Felicidad

El estado de ánimo de los participantes se evaluó con el *Cuestionario de Estados de Ánimo (MOOD)*, es un autoinforme diseñado por Rieffe et al. (2004) y adaptado al español por Górriz et al. (2013). Evalúa cuatro estados de ánimo: *Tristeza*, *Miedo*, *Enfado* y *Felicidad*, pudiendo ser aplicado en niños desde los 8 años. Está compuesto por 20 ítems y la escala de respuesta es tipo Likert de 3 puntos (1 = Nunca, 2 = A

veces, y 3 = A menudo). La consistencia interna ha demostrado ser adecuada con un *Alfa de Cronbach* entre $\alpha = .69$ y $\alpha = .78$ (*Tristeza* $\alpha = .69$, *Miedo* $\alpha = .69$, *Enfado* $\alpha = .78$, y *Felicidad* $\alpha = .76$).

2.3.2.3. Afecto y Quejas Somáticas

El bienestar de los participantes se evaluó con la *Escala de Experiencia Positivas y Negativas* (SPANE), es un autoinforme diseñado por Diener & Biswas-Diener (2009) y adaptado al español por León-Pinilla et al. (2015). Evalúa la frecuencia con la que se han experimentado sentimientos positivos y negativos, pudiendo ser aplicado en niños desde los 8 años. Está compuesto por 12 ítems, seis referidos a experiencias o estados de ánimo positivos o agradables (por ejemplo, “En las últimas cuatro semanas tuve sentimientos alegres”) y seis referidos a experiencias o estados de ánimo negativos o desagradables (por ejemplo, “En las últimas cuatro semanas tuve sentimientos de miedo”). La escala de respuesta es tipo Likert de 5 puntos (1= Muy raramente o nunca, 2= Raramente, 3 = A veces, 4 = A menudo, y 5 = Muy a menudo o siempre). Cuenta con tres dimensiones:

- *Afecto Positivo* (SPANE-P): Sume las puntuaciones, que varían de 1 a 5, para los seis artículos: positivos, buenos, agradables, felices, alegres y contentos. La puntuación puede variar entre 6 (la más baja posible) y 30 (la más alta puntuación de sentimientos positivos).
- *Afecto Negativo* (SPANE-N): Sume las puntuaciones, que van del 1 al 5, de los seis elementos: negativos, malos, desagradables, tristes, temerosos y enojados. La puntuación puede variar entre 6 (la más baja posible) y 30 (la más alta puntuación de sentimientos negativos).
- *Balance Afectivo* (SPANE-B): La puntuación de los sentimientos negativos se resta de la puntuación de sentimientos positivos, y la puntuación de diferencia resultante puede variar de -24 (el más infeliz posible) a 24 (el equilibrio de afecto más alto posible). Un encuestado con una puntuación muy alta de 24 informa que rara vez o nunca experimenta ninguno de los sentimientos negativos, y muy a menudo o siempre tiene todos los sentimientos positivos.

La consistencia interna ha demostrado ser adecuada con un *Alfa de Cronbach* entre $\alpha = .81$ y $\alpha = .89$).

Los síntomas somáticos también fueron evaluados como parte del bienestar de los participantes, a través del *Listado de Quejas Somáticas* (SCL), es un autoinforme diseñado por Jellesma et al., (2006) y adaptado al español por Górriz et al. (2015). Evalúa la frecuencia con que se han experimentado quejas corporales (por ejemplo, dolor de estómago) pudiendo ser aplicado en niños desde los 8 años. Está compuesto por 11 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de tres puntos (1 = Nunca, 2 = A veces, y 3 = A menudo). La consistencia interna ha demostrado ser adecuada con un *Alfa de Cronbach* entre $\alpha = .80$ y $\alpha = .82$.

Todos los autoinformes utilizados con los participantes pueden ser aplicados para niños y

niñas a partir de ocho años o más, edad en la que ya se considera al menor buen informador de sus sentimientos y experiencias (DiBartolo & Grills, 2006; Waters et al., 2010).

2.3.3. Variables Psicosociales: Escala Observacional Ad Hoc

El estudio las variables psicosociales de los participantes, pacientes y cuidadores, se realizó mediante una escala de observación *ad hoc*. El diseño y uso de esta escala *ad hoc* fue motivado por la falta de evidencias en la literatura acerca de escalas observacionales validadas para la evaluación del comportamiento (físico, emocional, psicológico y social) manifestado por niños de 0 a 6 años, en casos donde el autoinforme no es posible o dificultoso, por ejemplo, durante una interacción continua o un estado clínico complejo como el cáncer.

De acuerdo con las indicaciones de Chorney et al., (2015) se desarrolló la medida observacional siguiendo un riguroso proceso: (1) se definió el propósito de la medida de observación; (2) se formuló un sistema de codificación preliminar mediante una observación no sistemática; (3) se definieron operativamente los factores; (4, 5) se realizó un estudio piloto con dos observadores; y (6) se estudió la concordancia entre ambos. Para ello, se realizó una observación inicial no sistemática durante un mes, centrada en la vida hospitalaria, la interacción natural entre el paciente y el cuidador y los factores psicosociales implicados. El trabajo de Artilheiro et al., (2011) y Montoya-Castilla (2002) fue utilizado como ejemplo para elaborar la escala de observación. La versión final de la escala mide siete comportamientos no verbales de los pacientes (*Afecto, Nerviosismo, Quejas Somáticas, Actividad Física, Interacción Social, Interés en el Juego y Satisfacción*) y seis de los cuidadores (*Afecto, Nerviosismo, Proximidad, Interés en el Juego y Satisfacción*), uno de ellos verbal (*Reacciones Emocionales*), y con una escala de valoración con un rango de cuatro alternativas de registro que van de 0 a 3, 0 indica la dimensión más negativa de este factor y el 3 la más positiva.

Para estudiar su fiabilidad interna, se realizó un estudio previo con una muestra de 58 pacientes pediátricos no exclusivamente oncológicos ($M = 7$, $DT = 3.28$) (33% niñas) y sus cuidadores ($n = 22$, $M = 39$ años, $DT = 5.23$) (73% mujeres). Los resultados del análisis de concordancia interjueces, estudiado a través del *índice Kappa* (Fleiss, 1981), mostró una muy buena concordancia entre los jueces para los factores *Nerviosismo, Actividad Física y Quejas Somáticas* ($K = .94; .87; .90$); y buena para *Afecto, Interacción, Satisfacción e Interés* ($K = .65; .75; .77; .77$) observada en los pacientes. En el caso de la observación de los cuidadores la concordancia obtenida entre los jueces también fue muy buena para *Nerviosismo y Reacción Emocional* ($K = .90; .86$); y buena para *Proximidad, Satisfacción e Interés* ($K = .67; .77; .68$); y moderada para el rasgo *Afecto* ($K = .60$).

A fin de complementar el estudio observacional, esta escala incluyó una sección para agregar comentarios realizados por los participantes que apoyen las puntuaciones anotadas, así como anotar eventos ocurridos durante el juego considerados relevantes para la investigación.

2.3.4. Satisfacción y Experiencia de Usuario

2.3.4.1. Pacientes y Cuidadores

La experiencia de los usuarios se evaluó mediante un cuestionario *ad hoc*. En la versión para los pacientes se evaluaron cuatro dimensiones: satisfacción con HabitApp (ítems 1, 4, 5 y 6); adecuación al contexto (ítem 2); dificultad percibida de uso (ítem 3) y potenciales de uso o futuras mejoras (ítem 7, 8 y 9), para evitar el efecto de la aquiescencia se invirtieron los ítems 5 y 3. Con un total de 9 ítems y escala de respuesta tipo Likert de 5 puntos (1 = Nada, 2 = Poco, 3 = Algo, 4 = Bastante, y 5 = Mucho). En la versión para cuidadores se evaluaron cinco dimensiones: la satisfacción de su hijo (ítems 1, 4, 5 y 6); su satisfacción (ítem 8); adecuación al contexto (ítem 2); dificultad de uso (ítem 3) y potenciales de uso o futuras mejoras (ítems 7 y 9), se invirtió el ítem 6. Con un total de 9 ítems y escala de respuesta tipo Likert de 5 puntos (1 = Muy en desacuerdo, 2 = En desacuerdo, 3 = Indeciso, 4 = De acuerdo, 5 = Muy de acuerdo).

2.3.4.2. Personal Sanitario

La experiencia del personal sanitario con la presencia HabitApp en la Unidad de Oncología y Trasplante Infantil se evaluó mediante una entrevista semiestructurada, con una duración aproximada de veinte minutos. Las áreas de indagación fueron:

- Conocer si se había observado algún tipo de impacto a nivel anímico, actitudinal o clínico en algún paciente en concreto, o si se considera que en algún caso este impacto podría producirse.
- Conocer su opinión sobre las ventajas o inconvenientes encontrados en el uso de HabitApp respecto de otras iniciativas, actividades o recursos lúdico-educativos destinados a la mejora del impacto psicológico, emocional y social de la hospitalización en pacientes y cuidadores.
- Saber su opinión respecto de sus potenciales de uso o futuras mejoras, tanto en el diseño como en la aplicación.

Tabla 8*Variables e Instrumentos Empleados en la Evaluación de los Participantes: Pacientes y Cuidadores*

Variables	Instrumentos	Dimensiones	Rango de Respuesta	Fiabilidad
Demográficas	Paciente y Cuidador: Cuestionario <i>ad hoc</i>	Paciente: Edad, Sexo, Número de hermanos, Posición respecto a sus hermanos, Estudios, Diagnóstico, Tiempo desde el diagnóstico, Tratamiento actual, Tiempo en el tratamiento actual, Condición de hospitalización, Causa de hospitalización actual, Número de hospitalizaciones previas, Recursos lúdicos Cuidador: Edad, Sexo, Situación laboral, Estado civil, Nivel de estudios, Parentesco con el paciente, Valoración de la hospitalización anterior		
Psicológicas	<i>Depresión</i> Paciente y Cuidador: IDER. <i>Inventario Depresión Estado-Rasgo</i> (Spielberger et al., 2008)	<i>Depresión Estado Eutimia, Distimia, Total, Depresión Rasgo Eutimia, Distimia, Total</i>	1 = Nada - 4 = Mucho 1 = Casi nunca - 4 = Casi siempre	$\alpha = .65$ - $\alpha = .96$
	<i>Ansiedad</i> Paciente: STAIC. <i>Cuestionario Ansiedad Estado-Rasgo</i> en niños (Spielberger et al., 1990) Cuidador: STAI. <i>Cuestionario Ansiedad Estado-Rasgo</i> (Spielberger et al., 2011)	<i>Ansiedad Estado Ansiedad Rasgo</i>	1 = Nada - 3 = Mucho 1 = Casi nunca - 3 = A menudo	$\alpha = .83$ - $\alpha = .93$ $\alpha = .83$ - $\alpha = .92$
Emocionales	Paciente y Cuidador: MOOD. <i>Cuestionario Estados de Ánimo</i> (Górriz et al., 2013)	<i>Miedo, Tristeza, Enfado, Felicidad</i>	1 = Nunca - 3 = A menudo	$\alpha = .69$ - $\alpha = .78$
Bienestar	<i>Afectos</i> Paciente y Cuidador: SPANE. <i>Escala Experiencia Positivas y Negativas</i> (León-Pinilla et al., 2015)	<i>Afecto Positivo, Afecto Negativo, Balance Afectivo</i>	1= Nunca - 5 = Siempre	$\alpha = .81$ - $\alpha = .89$
	<i>Síntomas Somáticos</i> Paciente y Cuidador: SCL. <i>Listado de Quejas Somáticas</i> (Górriz et al., 2015)	<i>Quejas Somáticas</i>	1 = Nunca - 3 = A menudo	$\alpha = .80$ - $\alpha = .82$
Psicosociales	Paciente y Cuidador: Escala observacional <i>ad-hoc</i>	Paciente: <i>Afecto, Nerviosismo, Quejas Somáticas, Actividad Física, Interacción Social, Interés, Satisfacción</i> Cuidador: <i>Afecto, Nerviosismo, Proximidad, Reacciones emocionales, Interés, Satisfacción</i>	0 = negativo - 3 = positivo	$K = .94$ - $K = .65$ $K = .90$ - $K = .60$
Valoración Subjetiva	Paciente y Cuidador: Cuestionario <i>ad hoc</i> Personal Sanitario: Entrevista semiestructurada	Paciente: <i>Satisfacción, Adecuación, Dificultad, Potencial</i> Cuidador: <i>Satisfacción, Adecuación, Dificultad, Potencial</i> Personal Sanitario: <i>Impacto, Ventajas, Inconvenientes, Potencial</i>	1 = Nada - 5 = Mucho 1 = Muy en desacuerdo - 5 = Muy de acuerdo	

Nota. Índices de fiabilidad Alfa de Cronbach = α , y Kappa = K

2.4. Procedimiento y Diseño de la Investigación

En este apartado se describe el procedimiento llevado a cabo para la consecución de esta tesis. Seguidamente, se presenta el diseño de investigación adoptado para alcanzar los objetivos del estudio. Finalmente, se detalla cómo se realizó la intervención con la herramienta tecnológica HabitApp.

Todo el proceso de recogida de datos fue realizado en el Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia. Se realizó la evaluación a los pacientes y sus cuidadores principales en dos momentos temporales, el día del ingreso o lo más cercano al ingreso, y 48 horas después. El estudio plantea un diseño longitudinal con dos momentos de evaluación, mixto con medidas cuantitativas y cualitativas, y comparativo entre un grupo control (no recibe intervención) y un grupo experimental (recibe intervención). La recolección de datos de la presente investigación se llevó a cabo entre junio de 2017 y agosto de 2018.

El procedimiento seguido consistió en la identificación de todos los pacientes con cáncer infantil que eran hospitalizados en la unidad de oncología pediátrica (UOP) y en el área de trasplante pediátrico (ATP), con el fin de realizar una previsión diaria sobre los sujetos que podían ser candidatos a estudio. Una vez organizada dicha previsión durante los meses en los que se iba a realizar el pase de cuestionarios, se procedió a acudir semanalmente (de lunes a domingo) con tal de poder entrevistar a los sujetos. Estando en la UOP, se llevó a cabo un control del día de ingreso y del estado clínico en el que los pacientes eran hospitalizados. Una vez se sabía esto, el equipo investigador se coordinaba con el personal de oncología con tal de acudir a las visitas de los médicos a las habitaciones de los pacientes como uno más del equipo sanitario.

Cuando llegaba un paciente de interés para el estudio, un miembro del equipo investigador pasaba a la habitación acompañado del equipo sanitario, quien presentaba al investigador e introducía el objetivo de este en la unidad y observaba todo el procedimiento de revisión de la enfermedad como uno más del equipo de asistencia al paciente y su familia.

Una vez finalizaba la revisión sobre el estado del cáncer del sujeto y de darle las indicaciones pertinentes según hiciera falta tanto al paciente como a su familiar, el oncólogo pasaba a presentar al miembro del equipo de esta investigación.

En dicha presentación se comunicaba que la persona presente era un “psicólogo/a” procedente de la Universidad de Valencia, en la cual se estaba haciendo una investigación sobre el cáncer infantil. Una vez presentado, el miembro del equipo explicaba al familiar y al paciente en qué consistía la investigación y que su participación en esta era absolutamente voluntaria, pudiéndose retirar en cualquier momento de ella si así lo deseaban.

En el caso de que el paciente y su cuidador principal aceptaran, se procedía la entrega del consentimiento informado (ver Anexo E), señalándoles que su firma indicaba que se les había explicado en qué consistía la investigación y las diversas condiciones de participación, así como también otorgaban la autorización para el uso de los datos que nos proporcionaran para la cumplimentación del estudio. Tras la firma del cuidador principal y del paciente en el caso de que tuviera 12 años o más, se procedía a explicarles los aspectos en los que quizá pudiera tener dudas a la hora de completar el cuestionario.

Una vez resueltas las dudas, se les dejaba que cumplimentaran los cuestionarios por cuenta propia. Mientras tanto, el miembro del equipo investigador esperaba en la puerta de la habitación. Una vez finalizada la cumplimentación, se procedía a recopilar el dossier de evaluación del paciente y su cuidador principal y se realizaba un breve feedback sobre el proceso de evaluación, recordándoles que se volvería a realizar la evaluación en 48 horas (ver Tabla 9).

En el grupo control no se realizó ninguna intervención entre los dos momentos de evaluación, mientras que, en el grupo experimental, se realizó una intervención lúdico-educativa de aproximadamente treinta minutos a través de la herramienta tecnológica de observación biológica interactiva HabitApp para pacientes y cuidadores.

Durante la intervención se recogió información observacional y cualitativa, relativa a las reacciones psicológicas, emocionales, sociales y de satisfacción con la intervención, a través de la escala observacional *ad hoc*. La escala registró tres momentos de evaluación en pacientes y cuidadores, antes de la intervención, a los diez minutos de juego y a los veinte minutos de juego.

En el grupo experimental se realizó la valoración subjetiva de la intervención realizada. Para ello, los pacientes y sus cuidadores cumplimentaron un cuestionario autoinformado que registró la experiencia de usuario, junto con el resto de cuestionarios de la segunda evaluación a las 48 horas desde la primera evaluación.

Por último, se recogía la valoración subjetiva del equipo sanitario a través de una entrevista semiestructurada realizada de manera individual en una sala de despacho de la unidad una semana después de las intervenciones.

Tabla 9

Diseño de Investigación y sus Fases: T1. Evaluación Pre-Intervención e Intervención; T2. Evaluación Post-Intervención; T3. Seguimiento

Condición de estudio	Fases del estudio			
	T1 Momento del ingreso		T2 48 horas después de la primera evaluación	T3 Una semana después
	Evaluación Pre-intervención	Intervención	Evaluación Post-intervención	Evaluación de Seguimiento
Grupo Control	Recogida del consentimiento informado y datos demográficos Batería de instrumentos de evaluación	No intervención	Batería de instrumentos de evaluación	Entrevistas a personal sanitario
Grupo Experimental	Recogida del consentimiento informado y datos demográficos Batería de instrumentos de evaluación	Sesión de HabitApp (30 minutos aproximadamente) Escala Observación (pre-juego, 10 minutos, y 20 minutos del juego)	Batería de instrumentos de evaluación Valoración subjetiva encuesta y entrevistas	

Nota. T1: Tiempo 1, T2: Tiempo 2, T3: Tiempo 3

Se obtuvo el consentimiento de la dirección del área clínica infantil para la realización del estudio en el Servicio de Pediatría General, con la aprobación del presidente de la Comisión de Investigación del Hospital Universitario La Fe de Valencia. Los datos fueron recogidos según los estándares de la Declaración de Helsinki (OMS, 2013).

2.5. Herramienta Tecnológica de Intervención: HabitApp

En este apartado se detallará el desarrollo, la implementación, y las funcionalidades de uso que ofrece el sistema de observación biológica interactivo HabitApp en entornos pediátricos.

2.5.1. Justificación

HabitApp se presenta como aplicación móvil de apoyo en la actividad educativa, para fomentar un estado emocional, psicológico y social óptimo en largos periodos de aislamiento y privación de contacto social, y para reducir el dolor y la ansiedad experimentada ante procedimientos dolorosos.

El uso de la tecnología y el refuerzo positivo de las terapias con animales en entornos hospitalarios ha sido ampliamente fundamentado. El desarrollo de HabitApp plantea llevar a cabo la unión de ambos conceptos para permitir que aquellos pacientes hospitalizados, especialmente aquellos con estancias prolongadas y estrictas normas de aislamiento e higienización, para los que no sería posible de otra forma, puedan beneficiarse de los efectos positivos de estas intervenciones (Fine & Weaver, 2018; Lambert et al., 2014; Pressman & Cohen, 2005). Para ello, se ideó una plataforma de observación biológica interactiva que permitiese a los pacientes pediátricos del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia disfrutar de los contenidos ofrecidos por el zoo local Bioparc.

2.5.2. Diseño e Implementación

El diseño de esta aplicación fue realizado para este estudio bajo la financiación recibida por la fundación MINECO España EDRF-FEDER y dirigido por Javier Jaén Profesor Catedrático de la Universitat Politècnica de València. Todos los derechos de copyright pertenecen a Javier Jaén.

El proceso de diseño comenzó en el equipo creativo y se complementó y evaluó en un proceso iterativo con el equipo directivo, educativo y sanitario del hospital. Los objetivos específicos que dirigieron el proceso de diseño fueron: desarrollar una aplicación que permitiese a los pacientes y cuidadores sacar provecho tanto de la tecnología como de la interacción con los animales, para favorecer su bienestar durante la hospitalización y servir como recurso lúdico-educativo en terapias o actividades rutinarias del personal sanitario del hospital.

La aplicación debía recoger una carga de contenidos que favoreciese el objetivo mencionado, y que además ofreciera, de cara al usuario final (paciente y cuidadores), unas características visuales atractivas y con una mecánica de uso fácil y rápida de aprender.

Por otro lado, se tuvo en cuenta el contexto de aplicación: contexto de alto riesgo de infección, en ocasiones restringido a la única presencia de un cuidador junto con el paciente, y donde el acceso a recursos lúdico-educativos y de carácter exploratorio puede verse restringido. Por ello, la aplicación

HabitApp se implementó en dispositivos tablet con sistema operativo Android, dada su portabilidad, fácil manejo (casi naturales para las nuevas generaciones), y su fácil higienización.

Adicionalmente, el equipo educativo de Bioparc colaboró en este diseño desarrollando un conjunto de actividades lúdico-educativas en formato impreso. Concretamente se desarrollaron tres cuadernillos con ejercicios ajustados a la edad curricular de los pacientes: infantil (0-6), primaria (6-11) y secundaria (12-16), y basados en la actividad de observación biológica y posterior reflexión. Estos cuadernillos podrán solicitarse a la autora de este trabajo.

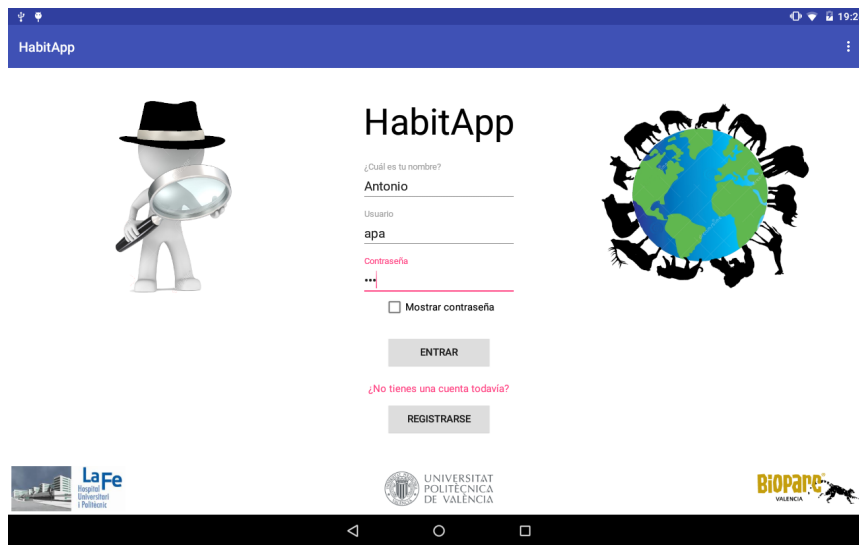
2.5.3. Funcionalidades

HabitApp permite el visionado de un conjunto de recursos audiovisuales, el manejo de aquellos recursos que sean controlables, la captura de imágenes sobre los medios visionados y la interacción con estas imágenes. Atendiendo a la disponibilidad y contenido de los recursos podemos distinguir entre:

- Recursos reservables: únicamente serán accesibles dentro de la aplicación. Los recursos reservable se gestionarán a través de un subsistema de gestión de reservas al que solo tendrá acceso el “usuario administrador” para generar nuevas reservas y dar acceso al canal de visionado de dichas cámaras, en este caso la visualización del contenido en tiempo real y control de las cámaras instaladas en Bioparc.
- Recursos no reservables: accesibles dentro de la aplicación sin necesidad de ninguna reserva.
- Recursos de YouTube: recursos (vídeos) de YouTube. Se incluyen dentro de los recursos no reservables. Podemos distinguir entre dos tipos: vídeos pregrabados, se pueden reproducir como cualquier otro vídeo presente en YouTube; y vídeos en directo, proveen de streaming o vídeos en directo ofreciendo al usuario contenido en tiempo real de una cámara colocada en un sitio determinado que transmite la información que percibe en tiempo real. Dentro de estos recursos se incluye un video de presentación que muestra las diferentes funcionalidades de la herramienta (<https://www.youtube.com/watch?v=LBKeXIT4Rsk&feature=youtu.be>).
- Recursos controlables por el usuario: cámaras instaladas en Bioparc expresamente para este proyecto. Se incluyen dentro de los recursos reservables y ofrecen contenidos en tiempo real. Tienen la facultad de poder ser controladas mediante comandos de modo que ofrecen una experiencia interactiva al usuario.

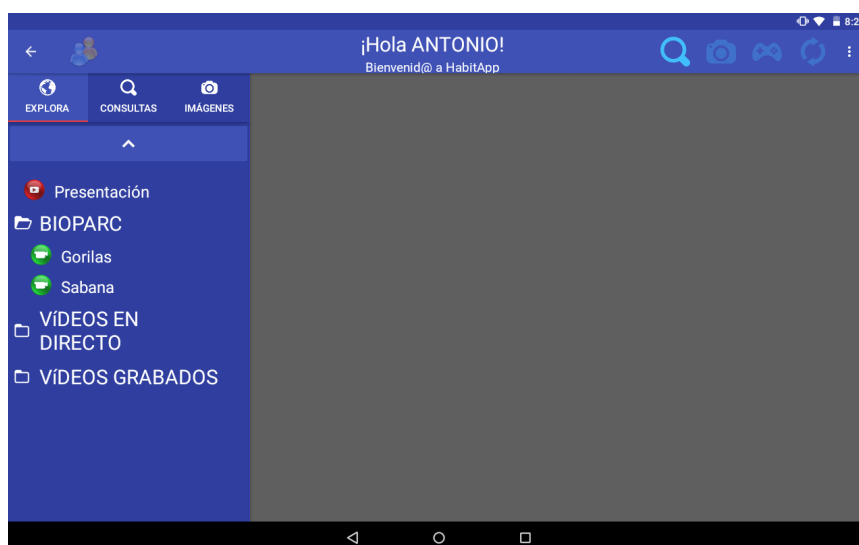
La aplicación está constituida por tres módulos principales: el **módulo de autenticación**, el **módulo de visionado de recursos**, y el **módulo de interacción con las imágenes**.

El módulo de autenticación, permite registrar un nuevo usuario e iniciar sesión con un usuario existente en el sistema (ver Figura 5).

Figura 5*HabitApp. Módulo de Autenticación: Inicio de Sesión*

Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

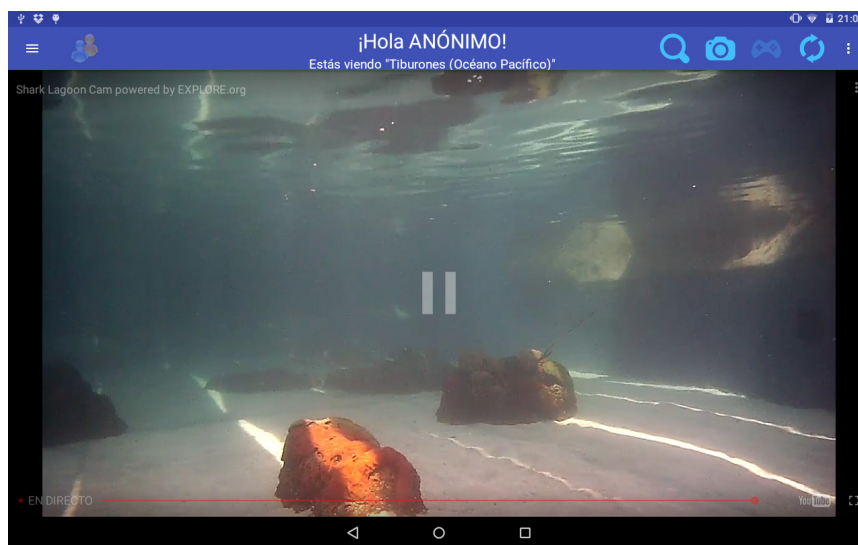
El **módulo de visionado de recursos**, permite visionar los recursos, controlar el movimiento de aquellos recursos reservables que estén disponibles para el usuario y generar imágenes mediante la captura de pantalla del visionado de un recurso en un momento determinado. Los recursos audiovisuales pueden ser, recursos reservables y controlables, en este caso referentes al zoo local, aparecen con el literal «BIOPARC», y recursos de YouTube, que se estructuran en «VIDEOS EN DIRECTO», y «VIDEOS GRABADOS» (ver Figuras 6 y 7).

Figura 6*HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos: Sesión Iniciada*

Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

Figura 7

HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos: Recurso de YouTube



Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

En la Figura 8 se muestra una captura de pantalla del visionado de un recurso controlable. Mediante el icono de usuarios en la esquina superior izquierda de la pantalla destacado en rojo, se puede acceder al menú de usuarios conectados a la cámara. En la Figura 9, se muestra este panel desplegado donde aparece destacado el nombre del usuario, si hubiese más usuarios conectados aparecerían sin destacar debajo del usuario. Mediante la selección de cualquiera de los usuarios, dicho usuario recibirá el control del manejo del recurso. En caso de recibir el control se avisará al usuario pertinente de que tiene el control para poder mover la cámara y automáticamente aparecerá destacado el icono de mandos de control en la esquina superior derecha de la pantalla (ver Figura 10).

En caso de que el usuario quiera capturar el contenido de la pantalla, podrá hacerlo mediante el botón habilitado para este fin (marcado en rojo en la parte superior derecha de la Figura 8), y que está habilitado para todos los tipos de recursos que existen.

Figura 8

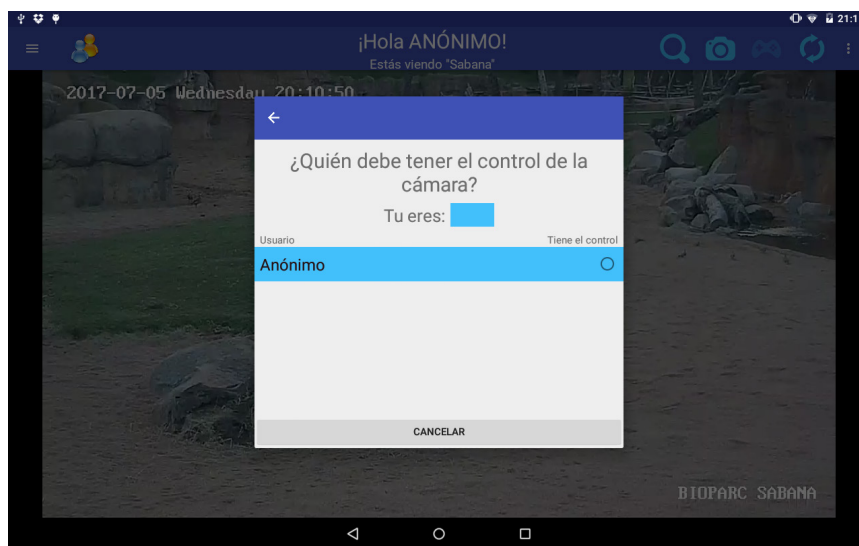
HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos: Recurso Controlable



Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

Figura 9

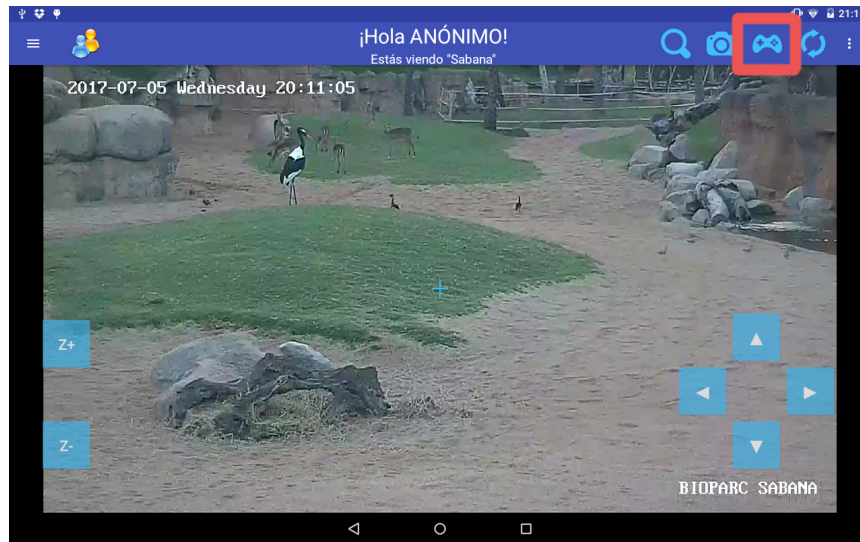
HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos: Dar Control sobre el Recurso Controlable



Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

Figura 10

HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos. Recurso Controlable. Controles del recurso

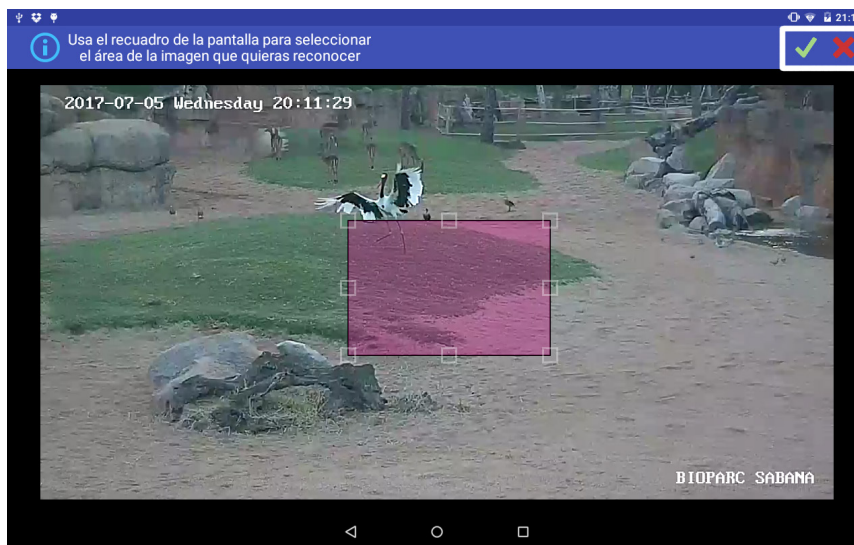


Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

Una vez pulsado este botón de captura de pantalla (icono de cámara), se mostrará la imagen completa con un recuadro reajutable para que el usuario pueda elegir qué área de la imagen quiere recortar (ver Figura 11), el usuario podrá aceptar y cancelar la captura realizada con los iconos de la esquina superior derecha. Si el usuario elige cancelar este proceso, volverá al visionado del recurso en el que se encontraba a la hora de hacer la captura; en caso de aceptar la captura, se presentarán las opciones de: «GUARDARLA» la imagen se guardará en la carpeta de imágenes y el usuario será redirigido a dicha carpeta (ver Figura 12); «GUARDARLA Y VOLVER AL VÍDEO» actúa de la misma forma que la opción anterior, pero el usuario es redirigido al recurso donde se generó la imagen (ver Figura 13); y «NO ME GUSTA CÓMO HA QUEDADO» el usuario puede repetir la redimensión de la imagen.

Figura 11

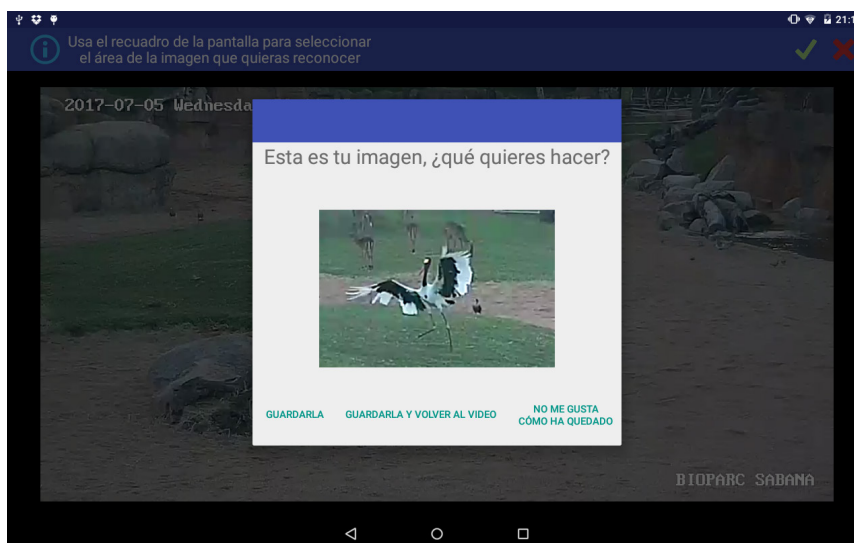
HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos. Redimensionar Imagen



Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

Figura 12

HabitApp. Módulo de Visionado de Recursos. Opciones de la Imagen Generada



Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

El módulo de interacción hace referencia a la navegación en la carpeta «IMÁGENES» del menú de navegación lateral de la página principal (ver Figura 13).

Figura 13

HabitApp. Módulo de Interacción con las Imágenes. Pestaña «IMÁGENES»

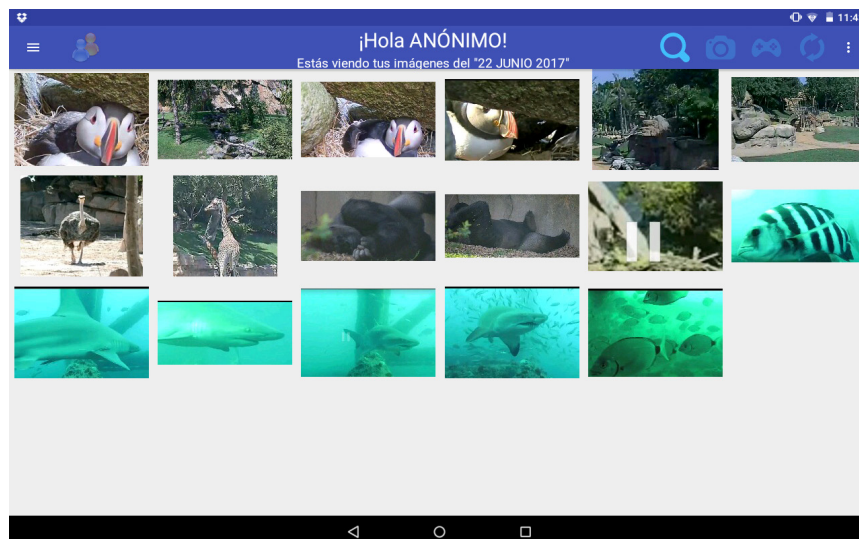


Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

Cuando se selecciona uno de los ítem de la lista, que corresponden a las distintas carpetas de las imágenes de los usuarios creadas automáticamente según el día de la realización de la captura de la imagen, se nos muestran en pantalla las imágenes que hay guardadas dentro de esta carpeta (Figura 14).

Figura 14

HabitApp. Módulo de Interacción con las Imágenes. Imágenes Guardadas



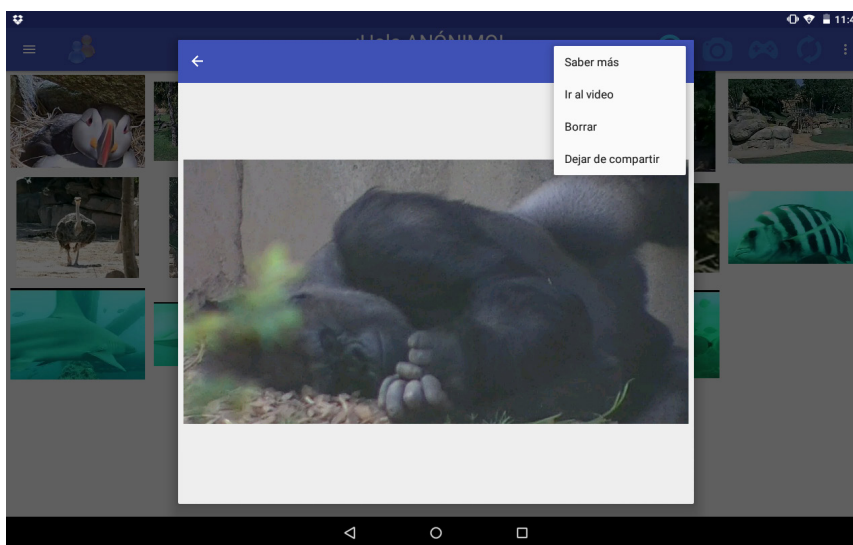
Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

Si seleccionamos una de las imágenes, esta se mostrará en grande y podremos observar las opciones que tenemos disponibles para esta imagen (ver Figura 15). Así, las acciones que se pueden llevar a cabo son:

- Saber más: Transportará al usuario a SearchActivity, donde podrá realizar más acciones sobre esta imagen y conocer algo de información sobre la misma. Esta opción fue suprimida para este estudio.
- Ir al vídeo: HabitApp mostrará al usuario el recurso donde se generó esta imagen.
- Borrar: El usuario puede elegir borrar esta imagen de su directorio de imágenes.
- Compartir/Dejar de compartir: El usuario puede cambiar la visibilidad de la imagen seleccionada.

Figura 15

HabitApp. Módulo de Interacción con las Imágenes. Opciones sobre una Imagen



Nota. Copyright ©2020, Universidad Politécnica de Valencia, Dr. J. Jaén.

2.5.4. Intervención

La intervención lúdico-educativa se realizó en un único momento temporal, con una duración de unos treinta minutos aproximadamente, teniendo en cuenta las diferencias encontradas en la duración de las estancias hospitalarias y dando la oportunidad de participar a aquellos que solo se encontraban hospitalizados cuarenta y ocho horas. La intervención se realizó en las habitaciones de los pacientes a través de dos tabletas Android 10.1 de 10 pulgadas y un enrutador inalámbrico para asegurar la correcta conexión a la Internet. Se ofreció una tableta al paciente y otra al cuidador, y ellos podían decidir si interactuar a través del uso compartido de una tableta, o a través de las dos visionando recursos diferentes o compartiendo el visionado y control de las cámaras. Al inicio de la sesión, el investigador presentó un resumen de las funcionalidades e instrucciones de uso de la herramienta, indicando dónde encontrar el video introductorio dentro de la aplicación para recordar su manejo. Seguidamente, se explicó la exclusividad del acceso a las cámaras del zoológico, y que solo ellos y otras

familias hospitalizadas en esa unidad podían usar la herramienta, recordando que podían ver lo que otras familias habían compartido y que ellos también podían compartir las fotos realizadas. Después, se recomendó el uso de un conjunto de recursos específicos según la edad o el estado en el que se encontraba el paciente, por ejemplo, si el paciente se encontraba muy cansado o dolorido, los videos relacionados con el océano que inducen a la relajación podrían ser recomendados. Por último, se les animó a explorar la herramienta de forma libre y a expresar sus impresiones sobre lo que estaban viendo y realizando en voz alta, informando que el investigador permanecería presente durante la sesión por si surgían dudas y problemas técnicos. Se indicó que la sesión podía durar aproximadamente 30 minutos, pero podían decidir terminar en cualquier momento. Una vez finalizada la sesión, se les dejaba el cuadernillo impreso de actividades educativas correspondiente a su edad.

Los aspectos psicológicos principales en los que se basa la intervención con HabitApp han sido:

- Mejorar el bienestar de los pacientes y sus cuidadores a través de actividades de interacción con animales en un contexto permanentemente presente y externo al hospital que favorece estados de ánimo positivos (Fine & Weaver, 2018; Lambert et al., 2014; Liu et al., 2015; Peat et al., 2019).
- Promover el vínculo emocional positivo entre el paciente y el cuidador principal, y con otros agentes dentro del hospital, a través de actividades de cooperación e interacción (Lipsey & Wilson, 2001; Pressman & Cohen, 2005).
- Empoderar al paciente a través del juego ofreciendo una sensación de poder y control ante su situación de enfermedad que ayude al fomento de sentimientos de logro y confianza en el niño/a (Drewes, 2005).

2.6. Análisis de Datos

Para el análisis de los datos cuantitativos se utilizó el paquete estadístico SPSS 24.0 para Windows. A continuación, se exponen los análisis estadísticos empleados para obtener los resultados de esta investigación.

Para dar respuesta a los objetivos se hizo uso de las siguientes pruebas:

Comprobación de los supuestos para la realización de pruebas paramétricas: se han comprobado los supuestos de normalidad de la distribución de los datos y de homocedasticidad de las varianzas, tomando la decisión de utilizar pruebas paramétricas, con nivel de significación $p \leq .001$, $p < .01$, $p < .05$.

Estadísticos descriptivos: se ha hecho uso de análisis de frecuencias y porcentajes (%), para facilitar la información que contienen los datos; Medias (M), para informar de la tendencia central de los datos; Desviaciones típicas (DT), para indicar el grado de dispersión de los datos.

Pruebas t student para muestras independientes: se ha utilizado para comparar las medias de las variables sociodemográficas y clínicas cuya variable independiente solo constaba de dos categorías (por ejemplo, malestar emocional en pacientes pediátricos, etc.). La prueba t para dos muestras independiente permite contrastar hipótesis referidas a la diferencia entre dos medias independientes. Se estudio el tamaño del efecto a través de la d de Cohen (pequeño $d = .20$; moderado $d = .50$; grande $d = .80$) (Cohen, 1960).

ANOVAs de un factor: se ha utilizado para realizar comparaciones de medias en el caso de que la variable independiente constara de más de dos categorías (por ejemplo, nivel de estudios, etc.). Mediante esta prueba se contrastan las hipótesis de medias surgidas por la relación entre dos variables, la dependiente y la independiente. Se estudió el eta cuadrado η^2_p para estimar el tamaño del efecto (pequeño $\eta^2_p = 0,1$; moderado $\eta^2_p = 0,3$; grande $\eta^2_p = 0,5$) (Cohen, 1973), y se utilizaron pruebas *post hoc*: Bonferroni.

Coefficiente de correlación de Pearson: se ha utilizado para estudiar la posible relación entre las variables. Este coeficiente se interpreta de forma que se puede encontrar una covariación entre variables positiva (ambas variables se relacionan en el mismo sentido), una covariación negativa (relación entre las variables en sentido inverso) o una ausencia de covariación (las variables no están relacionadas).

Análisis de Regresión: se ha utilizado para estudiar la posible relación predictiva entre las variables. Este análisis se interpreta de forma que se puede encontrar el valor predictivo de un conjunto de variables predictoras sobre una variable predicha u objetivo.

MANOVA MANCOVA y ANCOVA: se ha utilizado para estudiar el impacto de la intervención analizando el cambio en las puntuaciones post-intervención (variable dependiente) en función del grupo (control o experimental) (variable independiente), conociendo y controlando las puntuaciones

pre-intervención (covariable).

ANOVAs de medidas repetidas (MR): se ha utilizado para estudiar los cambios producidos por la intervención en las variables psicosociales observadas en el grupo experimental en tres momentos de observación durante la intervención.

Análisis de los datos cualitativos: se ha utilizado para estudiar las anotaciones realizadas durante la observación de la intervención en el grupo experimental y las transcripciones de las entrevistas con el personal sanitario. Se realizó una codificación inductiva y un mapeo temático (Meier, Spada, & Rummel, 2007). Los temas se refinaron mediante un análisis comparativo de todo el conjunto de datos del investigador principal de este estudio y un analista experto. Se obtuvo un conjunto de temas clave que dan cuenta de los aspectos más significativos. Estos resultados se presentan siguiendo las indicaciones de la Asociación Americana de Psicología (APA) para optimizar el rigor de la investigación cualitativa en psicología (Levitt et al., 2018).

III. RESULTADOS

En esta sección se describirán los objetivos e hipótesis, los participantes, las variables e instrumentos utilizados, el diseño y funcionalidades de la herramienta utilizada para la intervención. Asimismo, se hará una descripción del procedimiento, el diseño de la investigación, la intervención realizada y los análisis estadísticos utilizados.

3.1. Perfil de las Características Generales y Clínicas del Paciente Pediátrico Oncológico

En este punto presentamos los resultados del *Estudio 1. Descriptivo* en los pacientes pediátricos oncológicos. A continuación, describiremos sus principales características sociodemográficas y clínicas y la relación existente entre ellas.

3.1.1. Variables Sociodemográficas y Clínicas del Paciente

El perfil sociodemográfico del total de los pacientes pediátricos con cáncer ($n = 89$, entre los 2 a los 16 años, $M = 7.89$, $DT = 5.04$) puede observarse en la Tabla 10. Los resultados mostraron que la mayoría de los pacientes con cáncer eran chicos (65%), ocupaban el puesto de hermano mayor en la familia (60%) y se encontraban cursando educación infantil (37%), seguido del 33% que cursaba educación primaria, y el 23% secundaria, finalmente, el 7% cursaban bachillerato.

En relación con las variables clínicas de los pacientes, podrá observarse que el diagnóstico predominante fue la Leucemia (34%), seguida del Blastoma (17%), y en la mayoría, el diagnóstico fue recibido hace no más de un año (70%) y habían comenzado el tratamiento hace no más de tres meses (58%). En su mayoría estaban hospitalizados para recibir el tratamiento de forma programada (55%), y para el 35% era su primera hospitalización.

En la Figura 16, puede observarse que la mayoría (52%) de los pacientes participantes estaba en tratamiento con quimioterapia, recibida en la sala general de la unidad de oncología pediátrica (66%).

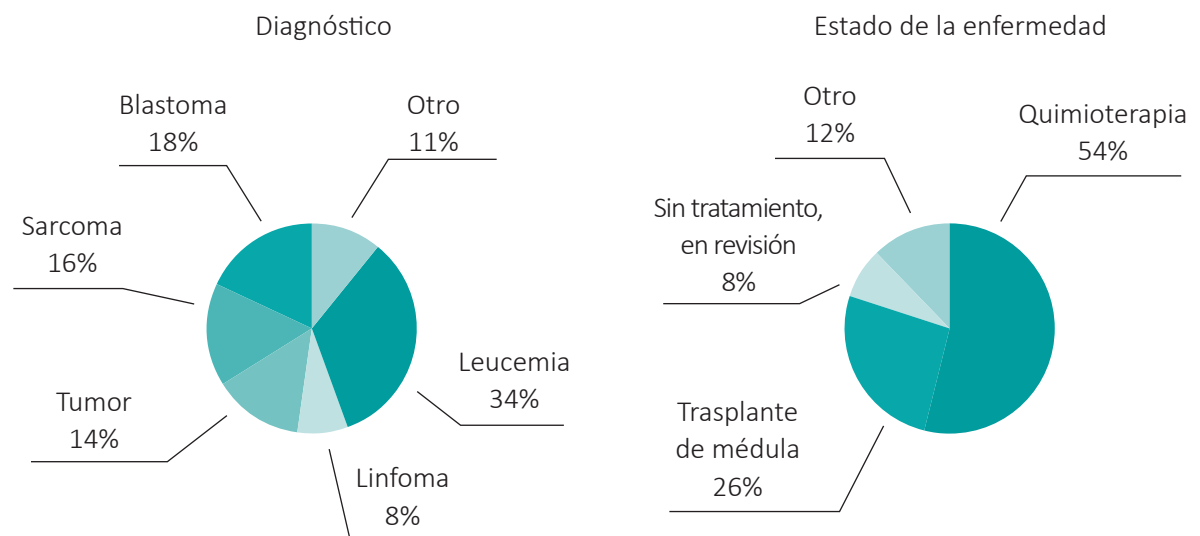
Tabla 10*Características Sociodemográficas y Clínicas de los Pacientes en la Línea Base: T1. Pre-Intervención*

Características sociodemográficas de los pacientes en la línea base		<i>n</i>	%
Sexo <i>n</i> = 89	Chicos	58	65.20
	Chicas	31	34.80
Numero de hermanos <i>n</i> = 69, <i>M</i> = 1.17, <i>DT</i> = 1.10, Rango 0/6	0	20	29.00
	1	26	37.70
	2	18	26.10
	3	3	4.30
	4	1	1.50
	6	1	1.50
Posición que ocupa entre los hermanos/as <i>n</i> = 67, <i>M</i> = 1.57, <i>DT</i> = 0.98, Rango 1/7	1°	40	59.70
	2°	22	32.8
	3°	3	4.50
	5°	1	1.50
	7°	1	1.50
Curso académico <i>n</i> = 87	Infantil	32	36.80
	Primaria	29	33.20
	Secundaria	20	23.00
	Bachillerato	6	7.00
Diagnóstico <i>n</i> = 89	Leucemia	30	33.70
	Linfoma	7	7.90
	Tumor	12	12.90
	Sarcoma	14	15.1
	Blastoma	16	17.2
	Otro	10	10.80
Tiempo desde el diagnóstico <i>n</i> = 86, <i>M</i> = 11.75, <i>DT</i> = 19.48, Rango 0/156	≤ 1 mes	14	19.80
	De 2-3 meses	19	22.10
	De 4-6 meses	14	16.20
	De 7-12 meses	10	11.70
	De 13-24 meses	15	17.40
	De 25-36 meses	7	8.10
	> 36 meses	4	4.70
Tratamiento actual <i>n</i> = 80	Quimioterapia	42	52
	Trasplante de médula	21	26
	Sin tratamiento/ En remisión	7	9
	Otro	10	12
Tiempo con el tratamiento <i>n</i> = 73, <i>M</i> = 5.05, <i>DT</i> = 6.13, Rango 0/24	≤ 1 mes	24	32.90
	De 2-3 meses	16	21.90
	De 4-6 meses	14	19.20

Características sociodemográficas de los pacientes en la línea base		n	%
Condición de hospitalización n = 89	De 7-12 meses	12	16.40
	De 13 24 meses	7	9.60
Causa de la hospitalización n = 78	Sala general Oncología Pediátrico	59	66
	Sala Trasplante Pediátrico	30	34
	Tratamiento	43	55
Hospitalizaciones previas n = 64, M = 2.5, DT = 4.88, Rango 0/28	Neutropenia y fiebre	16	20
	Infección	5	6
	Cirugía	8	10
	Otro	6	8
	Primera hospitalización	23	35.90
	Entre 1-5	18	28.10
Entre 6-10	13	19.70	
Entre 10-20	40	6.30	
> 20	6	9.50	

Figura 16

Tipo de Cáncer y Estado de la Enfermedad en los Pacientes Pediátricos Oncológicos



Por otro lado, en la Tabla 11 se presentan los resultados del análisis de frecuencias de uso de los recursos lúdico-educativos del hospital. Se muestra el porcentaje de pacientes ($n = 27$, entre 2 y 16 años, $M = 8.04$, $DT = 3.96$) que utilizó cada recurso, así como la preferencia por sexo, edad y orden de preferencia (1º, 2º y 3º puesto) de aquellos que fueron elegidos. Los recursos más utilizados fueron, la televisión (11%), ver videos en internet o YouTube (10%), jugar a videojuegos en tabletas interactivas o móviles (10%), atender al aula hospitalaria o hacer actividades con las maestras (9%), jugar a juegos de

mesa (9%), y leer libros o escuchar cuentos (8%). En general, observamos que los recursos tecnológicos (8%) son más utilizados que los tradicionales (6%), y son los chicos (8%) y mayores de seis años (8%) son los que más los usan. El recurso más utilizado por los menores de 6 años fue jugar con videojuego en tabletas interactivas o móviles (12%).

Tabla 11
Frecuencia de Pacientes según los Recursos Lúdico-Educativos Utilizados en la Hospitalización

Recursos lúdico-educativos	Frecuencia		Sexo		Edad		Preferencia														
			Chicos		Chicas		< 6 años		≥ 6 años		1º			2º			3º				
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Tecnológicos																					
1	19	9.55	13	10.48	6	8.00	10	12.05	9	7.76	6	10.34	3	5.26	3	4.92					
2	12	6.03	8	6.45	4	5.33	3	3.61	9	7.76	2	3.45	5	8.77	3	4.92					
3	20	10.05	13	10.48	7	9.33	7	8.43	13	11.21	2	3.45	4	7.02	2	3.28					
4	9	4.52	5	4.03	4	5.33	4	4.82	5	4.31	1	1.72	1	1.75	2	3.28					
5	22	11.06	16	12.90	6	8.00	7	8.43	15	12.93	22	37.93	22	38.60	22	36.07					
6	9	4.52	6	4.84	3	4.00	1	1.20	8	6.90	12	20.69	13	22.81	14	22.95					
Tradicionales																					
1	18	9.05	12	9.68	6	8.00	8	9.64	10	8.62	5	8.62	1	1.75	1	1.64					
2	6	3.02	3	2.42	3	4.00	4	4.82	2	1.72	1	1.72	0	0.00	2	3.28					
3	10	5.03	7	5.65	3	4.00	5	6.02	5	4.31	2	3.45	0	0.00	2	3.28					
4	5	2.51	2	1.61	3	4.00	2	2.41	3	2.59	1	1.72	0	0.00	1	1.64					
5	15	7.54	9	7.26	6	8.00	7	8.43	8	6.90	1	1.72	1	1.75	3	4.92					
6	12	6.03	6	4.84	6	8.00	7	8.43	5	4.31	0	0.00	2	3.51	2	3.28					
7	17	8.54	11	8.87	6	8.00	6	7.23	11	9.48	1	1.72	1	1.75	2	3.28					
8	12	6.03	6	4.84	6	8.00	6	7.23	6	5.17	0	0.00	2	3.51	1	1.64					
9	13	6.53	7	5.65	6	8.00	6	7.23	7	6.03	2	3.45	2	3.51	1	1.64					
Tecnológicas n (M)																					
	15.17	7.62	10.17	8.20	5.00	6.67	5.33	6.43	9.83	8.48	7.50	12.93	8.00	14.04	7.67	12.57					
Tradicionales n (M)																					
	12.00	6.03	7.00	5.65	5.00	6.67	5.67	6.83	6.33	5.46	1.44	2.49	1.00	1.75	1.67	2.73					
TOTAL n	199	100	124	100	75	100	83	100	116	100	58	100	57	100	61	100					

Nota: Tecnológicos: 1.Videojuego en tabletas interactivas o móvil, 2.Videojuego en PlayStation, Wii o Nintendo, 3.Ver videos en internet o You Tube, 4.Escuchar música, 5.Ver televisión, y 6.Pasar tiempo en redes sociales. Tradicionales: 1.Atender al aula hospitalaria y hacer actividades con las maestras, 2.Participar en el proyecto “can de la mano”, 3.Jugar con juegos del “carrito de juguetes” del hospital, 4.Jugar con peluches, 5.Leer libros o escuchar cuentos, 6.Pintar, 7.Jugar a juegos de mesa, 8.Hacer manualidades, 9.Divertirse con los actuaciones de los payasos y otros teatros del hospital.

3.1.2. Perfil de Salud del Paciente: Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar

En este apartado se describe el perfil psicológico, emocional y de bienestar de los pacientes ($n = 33$, entre 9 y 16 años, $M = 12.42$, $DT = 2.45$).

Variables Psicológicas

En la Tabla 12 se presentan los resultados para las variables psicológicas depresión y ansiedad estudiadas en el paciente pediátrico, cuyas dimensiones son *Depresión Rasgo Eutimia, Distimia, Total, Depresión Estado Eutimia, Distimia, Total*, y *Ansiedad Rasgo y Ansiedad Estado*. Asimismo, pueden observarse las puntuaciones de los pacientes en estas variables distribuidas en función de los baremos de las escalas del cuestionario.

Tabla 12
Características Psicológicas de los Pacientes en la Línea Base: T1. Pre-Intervención

Escala y variables estudiadas en la línea base	n*	Rango de la escala	Rango	M	DT	Datos normativos (percentil)						Asimetría	Curtosis		
						< 30	30-75	> 75	n	%	n			%	
IDER	Depresión	Eutimia	29	5-20	5-14	9.17	3.28	13	44.80	13	44.90	3	10.30	.17	-1.42
		Distimia	29	5-20	5-11	7.03	1.84	15	51.70	12	41.40	2	6.90	.57	-0.59
STAI-C	Ansiedad Rasgo	Total	29	5-40	10-25	16.21	4.53	11	37.90	17	58.70	1	3.40	.08	-1.06
		Eutimia	31	5-20	5-20	9.97	3.83	12	38.70	14	45.20	5	16.10	.89	0.66
		Distimia	31	5-20	5-14	7.42	2.17	8	25.80	15	48.40	8	25.8	.94	1.22
STAI-C	Ansiedad Estado	Total	31	5-40	10-28	17.39	5.07	8	25.80	14	45.10	9	29.00	.48	-0.73
		Ansiedad Rasgo	28	0-60	20-30	30.50	4.42	15	51.70	14	48.30	0	00.00	-.22	0.18
STAI-C	Ansiedad Estado	Total	30	0-60	20-46	30.07	8.65	15	48.40	4	12.90	12	38.70	.47	-1.21

Nota: *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra total n = 33.

Los resultados mostraron que en cuanto a la disposición general para desarrollar síntomas de depresión, la mayoría de los pacientes pediátricos con cáncer no presentaban depresión patológica mostrando puntuaciones por debajo del percentil 75. Sin embargo, un 29% de los pacientes mostraron presencia de síntomas depresivos en el momento del estudio, especialmente de tipo distímico (26%). En cuanto a la ansiedad, encontramos que la mayoría de los pacientes no presentaban disposición general para desarrollar síntomas de ansiedad. Pero un 30% de los pacientes mostraron niveles preocupantes, por encima del percentil 75, de ansiedad en el momento del estudio.

VARIABLES EMOCIONALES

En la Tabla 13, se presentan los resultados para las variables emocionales estudiadas en el paciente pediátrico oncológico, cuyas dimensiones son *Tristeza*, *Miedo*, *Enfado* y *Felicidad*.

Los resultados reflejaron que los pacientes experimentaron sentimientos de felicidad, enfado, miedo, y tristeza. Solo la felicidad ($M = 2.52$, $DT = .44$) mostró niveles por encima de la media (puntuación 2). En la Figura 17, se puede observar que los pacientes reportaron experimentar felicidad “a menudo” (69%) y enfado, miedo y tristeza “a veces” (84%, 75%, 50%) respectivamente.

Tabla 13

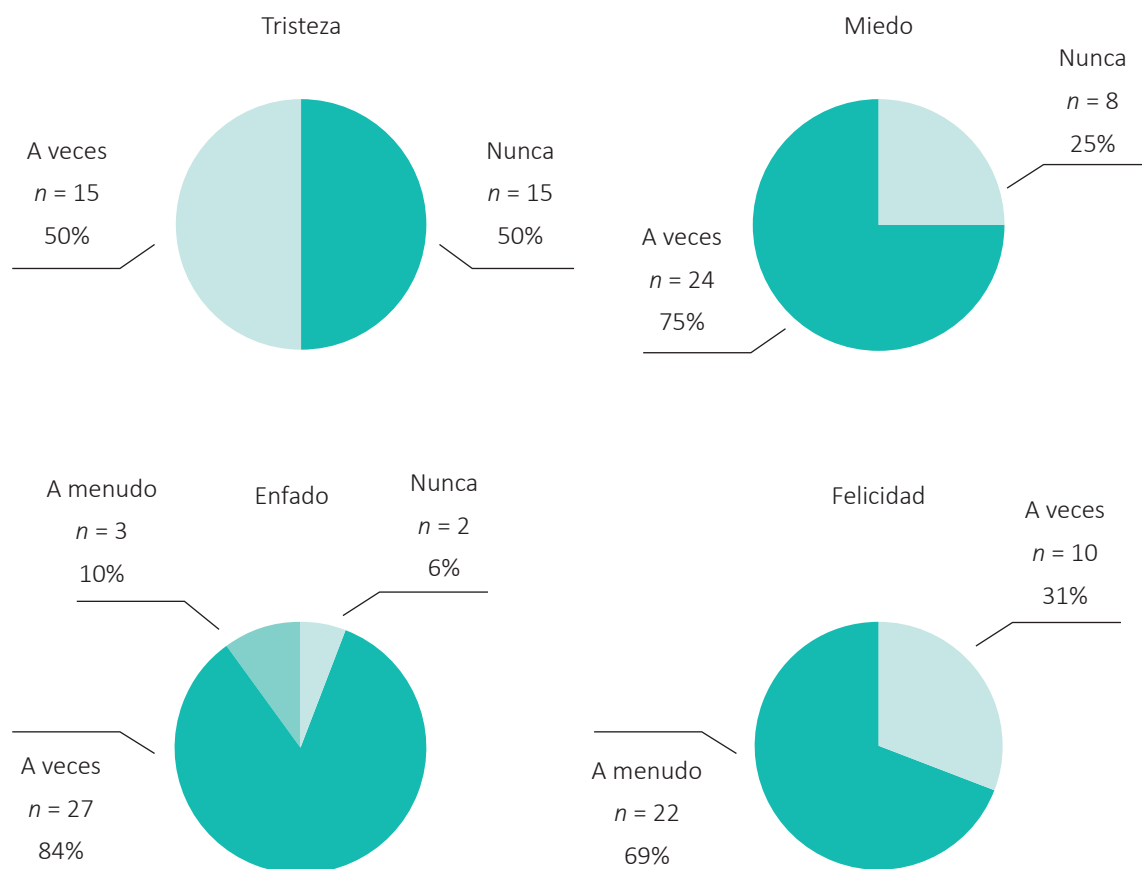
Características Emocionales de los Pacientes Pediátricos Oncológicos en la Línea Base: T1. Pre-Intervención

Escalas y variables estudiadas en la línea base	n^*	Rango de la escala	Rango	M	DT	Asimetría	Curtosis
<i>MOOD</i> <i>Tristeza</i>	30	1- 3	1- 2	1.27	.31	.76	-0.73
<i>Miedo</i>	32	1- 3	1- 2	1.40	.34	.39	-1.12
<i>Enfado</i>	32	1- 3	1- 2.25	1.50	.37	.67	-0.68
<i>Felicidad</i>	32	1- 3	1.75- 3	2.52	.44	-.14	-1.64

Nota. *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra total $n = 33$.

Figura 17

Distribución de los Pacientes según el Estado Emocional: Tristeza, Miedo, Enfado y Felicidad



Nota. Puntuaciones de corte Nunca = 1, A veces >1 = 2, A menudo >2 = 3

Variables de Bienestar

En la Tabla 14, se presentan los resultados para las variables de bienestar *Afecto* y *Quejas somáticas*.

Los resultados mostraron que, hay más afecto positivo que negativo y el balance es positivo. Asimismo, aunque las quejas somáticas presentan puntuaciones por debajo de la media (puntuación 2), la mayoría de los pacientes (81%) presentaban síntomas somáticos “a veces” (ver Figura 18).

Tabla 14

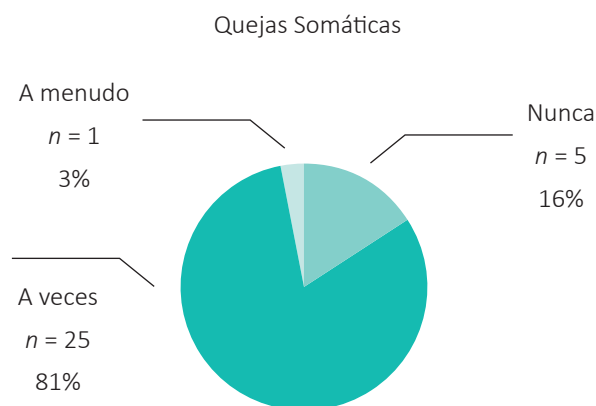
Características de Bienestar de los Pacientes Pediátrico Oncológicos en la Línea Base: T1. Pre-Intervención

Escala y variables estudiadas en la línea base		n^*	Rango de la escala	Rango	M	DT	Asimetría	Curtosis
SPANE	Afecto Positivo	29	6- 30	18- 30	24.66	3.63	.09	-0.99
	Afecto Negativo	29	6- 30	6- 17	10.62	3.08	.55	0.11
	Balance Afectivo	29	-24- 24	1- 24	14.03	6.24	-.08	-0.41
SCL	Quejas Somáticas	31	1- 3	1 – 2.09	1.44	.34	.39	-1.06

Nota. *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra total $n = 33$.

Figura 18

Distribución de los Pacientes según las Quejas Somáticas



Nota. Puntuaciones de corte Nunca = 1, A veces >1 = 2, A menudo >2 = 3

3.1.3. Relación entre las Variables del Paciente

3.1.3.1. Comparación de Medias: Variables Sociodemográficas y Clínicas del Paciente

En este punto presentamos los resultados obtenidos a partir de las pruebas de comparación de medias realizadas en un único momento temporal, *Estudio 1. Descriptivo* ($n = 33$, entre los 9 y los 16 años, $M = 12.42$, $DT = 2.45$), acompañadas del tamaño del efecto.

Para realizar los análisis de comparación de medias de este apartado se tuvieron en cuenta las principales variables sociodemográficas de los pacientes pediátricos oncológicos, tales como el sexo, el curso académico, el diagnóstico, el tiempo desde el diagnóstico, la condición de hospitalización o el

número de hospitalizaciones previas, así como todas las variables clínicas psicológicas. Se encontraron diferencias significativas en función del “sexo” y el “curso académico”.

En la Tabla 15, se presentan las diferencias encontradas según el sexo. Se puede observar que las chicas han mostrado un mayor nivel de *Depresión Rasgo Eutimia, Distimia y Total, Tristeza, y Quejas Somáticas*. Los chicos han mostrado mayores niveles de *Afecto Positivo y Balance Afectivo*. El tamaño del efecto observado ha sido grande. No se observaron diferencias significativas en las variables *Depresión Estado, Ansiedad, Miedo, Enfado, Felicidad y Afecto Negativo*.

En la Tabla 16, pueden observarse las diferencias respecto al curso académico. Se han encontrado diferencias en las puntuaciones de *Enfado y Quejas Somáticas*. Concretamente, se observó que los niños en secundaria y en bachillerato tenían puntuaciones significativamente mayores en *Enfado* que los de primaria. En cuanto a las *Quejas Somáticas*, los pacientes en bachillerato presentaban mayores puntuaciones que los de primaria y secundaria. Igualmente, los de secundaria puntuaban más en *Quejas Somáticas* que los de primaria. El tamaño del efecto fue moderado. No se observaron diferencias significativas según el curso académico en las variables *Depresión, Ansiedad, Miedo, Tristeza, Felicidad y Afecto*.

Tabla 15

Prueba T comparando Chicos y Chicas en las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar de los Pacientes Pediátricos

Escala y variables estudiadas en la línea base			Chicos		Chicas		Chicas		Levene <i>p</i>	<i>t</i> (<i>gl</i>)	<i>p</i>	<i>d</i>
			<i>n</i> *	<i>n</i> *	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>				
IDER	Depresión	Eutimia	20	9	8.35	3.28	11.00	2.60	.138	-2.66 (1, 27)	.013	-0.89
	Rasgo	Distimia	20	9	6.25	1.33	8.75	1.64	.853	-3.97 (1, 27)	.000	-1.81
		Total	20	9	14.60	4.04	19.78	3.49	.392	-3.56 (1, 27)	.001	-1.38
MOOD	Tristeza		22	8	1.18	0.27	1.50	0.33	.760	-2.41 (1, 28)	.022	-1.26
SCL	Quejas Somáticas		22	9	1.36	0.32	1.64	0.32	.937	-2.19 (1, 29)	.036	-0.91

Nota. *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra del estudio $n = 33$. Prueba de homogeneidad de las variables de Levene $p > .05$. Prueba del tamaño (TE) del efecto d de Cohen: TE pequeño $d = .20$; TE moderado $d = .50$; TE grande $d = .80$.

Tabla 16

ANOVA de las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar de los Pacientes Pediátricos en Función del Curso Académico

Escala y variables estudiadas en la línea base		Primaria			ESO			Bachillerato			Levene <i>p</i>	<i>F</i> (<i>gl</i>)	<i>p</i>	η^2_p
		<i>n</i> *	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>n</i> *	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>n</i> *	<i>M</i>	<i>DT</i>				
MOOD	Enfado	12	1.54	.35	16	1.42	.30	4	1.94	.47	.461	3.67 (2, 29)	.038	.20
SCL	Quejas somáticas	12	1.46	.33	15	1.28	.26	4	1.93	.15	.337	2.829 (2, 28)	.001	.38

Nota. ESO: Educación Secundaria Obligatoria. *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra total $n = 33$. Prueba de homogeneidad de las variables de Levene $p > .05$. Prueba del tamaño del efecto (TE) eta cuadro: TE pequeño $\eta^2_p = .10$; TE moderado $\eta^2_p = .30$; TE grande $\eta^2_p = .50$.

3.1.3.2. Correlaciones entre las Variables del Paciente

En este punto presentamos los resultados obtenidos a partir del análisis de Correlación de Pearson teniendo en cuenta las variables sociodemográficas y las variables clínicas psicológicas de los pacientes pediátricos enfermos de cáncer.

En relación con las variables sociodemográficas de la muestra de pacientes se ha observado una relación estadísticamente significativa y positiva entre el “tiempo en tratamiento” y el “número de ingresos previos” ($r = .58, p = .003$), y entre el “tiempo en tratamiento” y la *Tristeza* ($r = .43, p = .031$). Es decir, los pacientes que llevaban más tiempo en tratamiento también habían estado más veces ingresados previamente y presentaban puntuaciones más altas en *Tristeza*.

No se han encontrado relaciones significativas en función de la edad de los pacientes, ni con el resto de variables sociodemográficas.

Respecto a las variables clínicas psicológicas de los pacientes, en la Tabla 17 se presentan los resultados del análisis de correlación. Como se puede observar, mayor frecuencia en *Depresión Rasgo* (*Eutimia*, *Distimia* y *Total*), se ha relacionado de forma significativa y positiva con mayor presencia de *Depresión Estado* (*Eutimia* y *Total*). Respecto a la ansiedad, se ha observado una relación significativa y positiva entre la *Depresión Estado Distimia* y la *Ansiedad Rasgo*, y entre la *Depresión Estado Eutimia* y *Distimia* y la *Ansiedad Estado*.

En cuanto a las variables emocionales también se han observado relaciones significativas. Concretamente, la *Depresión Rasgo* (*Distimia* y *Total*) mostró una relación significativa y positiva con la *Tristeza* y el *Miedo*, y la *Depresión Estado* (*Eutimia* y *Total*) se relacionó de forma significativa y positiva con la *Tristeza*, el *Miedo*, el *Enfado* y las *Quejas somáticas*, y de forma negativa y en todas sus dimensiones (*Depresión Estado Eutimia*, *Distimia* y *Total*) con la *Felicidad*.

Asimismo, todas las dimensiones de la escala de depresión *IDER* (*Eutimia*, *Distimia* y *Total*) *Rasgo* y *Estado* están relacionadas significativamente con los niveles de la escala de bienestar subjetivo *SPANE* (*Afecto Positivo* y *Negativo*, y *Balance Afectivo*). Concretamente, se ha observado que mayores puntuaciones en *Depresión* se relacionan con mayor *Afecto Negativo*, y menor *Afecto Positivo* y *Balance afectivo*.

Igualmente, se ha observado una relación significativa y positiva entre la *Ansiedad Estado* y las variables emocionales *Tristeza* y *Enfado*, y de bienestar *Afecto Negativo* y *Quejas Somáticas*, y negativa con la *Felicidad*, el *Afecto Positivo* y el *Balance Afectivo*.

En cuanto a las variables de bienestar, se relacionan con las variables emocionales, mostrándose relaciones significativas y positivas entre el *Afecto Positivo* y el *Balance afectivo* con la *Felicidad*, y el *Afecto Negativo* y las *Quejas Somáticas* con la *Tristeza*, el *Miedo* y el *Enfado*. Además, se observa cómo

mayor frecuencia de *Afecto Positivo*, se relaciona con mayores niveles de *Felicidad*, y que los niveles altos de *Afecto Positivo* se relaciona con menores niveles de *Tristeza* y *Miedo*. Igualmente, mayores niveles de *Felicidad* se relacionan con menores niveles de *Tristeza* y *Miedo*. Igualmente, el *Balance Afectivo* se relacionaba de forma significativa y negativa con la *Tristeza*, el *Miedo*, y el *Enfado*.

Tabla 17
Correlaciones Bivariadas entre las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar del Paciente Pediátrico

Escala y variables estudiadas en la línea base		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
IDER	Depresión	-														
	Rasgo	.52**	-													
	1. Eutimia	.94**	.79**	-												
	2. Distimia	.43*	.43*	.49**	-											
	3. Total	.14	.44*	.28	.38*	-										
	4. Eutimia	.39*	.52**	.49**	.92**	.72**	-									
STAI-C	Estado	.21	.23	.08	.09	.53**	.30	-								
	5. Distimia	.36	.36	.31	.66**	.50**	.34	-								
	6. Total	.34	.42*	.41*	.55**	.19	.72**	.04	-							
	7. Ansiedad Rasgo	.33	.38*	.41*	.46*	.34	.49**	.20	.35	-						
	8. Ansiedad Estado	.24	.28	.29	.68**	.09	.56**	-.24	.51**	.37*	-					
	9. Tristeza	.28	.35	.35	.64**	.44*	.68**	-.12	.51**	.38*	.19	-				
MOOD	10. Miedo	-.41*	-.65**	-.55**	-.65**	-.39*	-.67**	-.25	-.50**	-.55**	-.41*	-.37	-.67**	-		
	11. Enfado	.39*	.61**	.52**	.61**	.51**	.69**	.37	.51**	.42*	.50**	.43*	-.54**	-.73**	-	
	12. Felicidad	-.43*	-.69**	-.59**	-.68**	-.48**	-.73**	-.33	-.54**	-.53**	-.48**	-.42*	.66**	.94**	-.92**	-
	13. Afecto Positivo	.19	.33	.27	.62**	.29	.61**	-.06	.47**	.61**	.49**	.44*	-.86**	-.64**	.55**	-.64**
	14. Afecto Negativo															
	15. Balance Afectivo															
SPAN-E	16. Quejas Somáticas															

Nota. ** $p < .01$, * $p < .05$. Se indica si la asociación fue moderada ($r \geq .30$), sombreadas en gris claro) o elevada ($r \geq .50$; sombreadas en gris oscuro).

3.1.3.3. Modelos de Predicción del Malestar Psicológico del Paciente

Dada la alta comorbilidad entre la depresión y el cáncer infantil, se ha querido profundizar más allá estudiando la capacidad predictiva de síntomas de malestar, como la ansiedad, las quejas somáticas, la tristeza y el afecto negativo, las cuales han mostrado asociaciones significativas en los estudios anteriormente realizados en este trabajo y en la literatura. Por otro lado, hemos querido estudiar el valor predictivo de las dimensiones positivas como son el afecto positivo y la felicidad, como variables potencialmente protectoras de la depresión.

Para ello, y teniendo en cuenta el tamaño de la muestra, se han realizado tres modelos independientes de regresión lineal simple.

En la Tabla 18 se muestran los modelos predictivos. Se ha comprobado el supuesto de multicolinealidad y las variables incluidas en los modelos correlacionaban por debajo de $r > .9$. Además, en todos los modelos Durbin-Watson indicó independencia de los errores (cerca de 2, y entre 1 y 3).

El modelo 1, compuesto por las variables predictoras *Quejas Somáticas* y *Ansiedad Estado*, explicaba el 70% de la varianza de la *Depresión Estado Total*, en concreto, la *Ansiedad Estado* ($\beta = .55$) fue el predictor más importante, aunque las *Quejas Somáticas* también presentaron un valor predictivo no muy alejado ($\beta = .38$).

El modelo 2, compuesto por las variables predictoras *Tristeza*, *Afecto Negativo*, explicaba el 57% de la varianza de la *Depresión Estado Total*, en concreto, el *Afecto Negativo* fue el predictor más importante ($\beta = -.55$) y el único con valor predictivo.

El modelo 3, compuesto por las variables predictoras *Felicidad*, *Afecto Positivo*, explicaba el 53% de la varianza de la *Depresión Estado Total*, mostrando una relación negativa y significativa, el *Afecto Positivo* fue el predictor más importante ($\beta = -.41$), seguido de la *Felicidad* ($\beta = -.39$).

Tabla 18*Análisis de Regresión lineal para la Variable Objetivo Depresión Estado Total del Paciente Pediátrico*

Escala y variables estudiadas en la línea base		Depresión estado total del paciente pediátrico				
		<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>β</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Modelo 1						
<i>SCL</i>	<i>Quejas Somáticas</i>	5.58	1.98	.38	2.81	.009
<i>STAIC</i>	<i>Ansiedad Estado</i>	.31	.08	.55	4.11	.000
Modelo 2						
<i>MOOD</i>	<i>Tristeza</i>	5.28	2.21	.34	2.40	.024
<i>SPANE</i>	<i>Afecto Negativo</i>	.88	.23	.55	3.87	.001
Modelo 3						
<i>MOOD</i>	<i>Felicidad</i>	-4.51	2.14	-.39	-2.11	.045
<i>SPANE</i>	<i>Afecto Positivo</i>	-.55	.25	-.41	-2.22	.036

Nota. *** $p \leq .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$.

Modelo 1. $R^2 = .70$, $\Delta R^2 = .59$ $F(2, 26) = 20.85^{***}$, *Durbin-Watson* = .95. Modelo 2. $R^2 = .57$, $\Delta R^2 = .54$ $F(2, 26) = 17.45^{***}$, *Durbin-Watson* = 1.54. Modelo 3. $R^2 = .53$, $\Delta R^2 = .49$ $F(2, 26) = 14.34^{***}$, *Durbin-Watson* = 2.24.

3.2. Perfil de las Características Generales y Clínicas del

Cuidador Familiar Principal

En este punto presentamos los resultados del Estudio 1. Descriptivo en los cuidadores principales. A continuación, describiremos sus principales características sociodemográfica y clínicas y la relación existente entre ellas.

3.2.1. Variables Sociodemográficas del Cuidador

El perfil sociodemográfico del total de la muestra de cuidadores ($n = 89$, entre los 25 y los 64 años, $M = 39.9$, $DT = 7.17$) puede observarse en la Tabla 19. Los resultados mostraron que principalmente fueron más mujeres (66%), y el parentesco con el paciente era de progenitor (70%). La mayoría estaban casados (66%), y se encontraban activos laboralmente con contrato indefinido (36%), con un nivel de estudios primarios (34%) y superiores (36%).

Tabla 19

Características Sociodemográficas y Clínicas de los Cuidadores Familiares Principales en la Línea

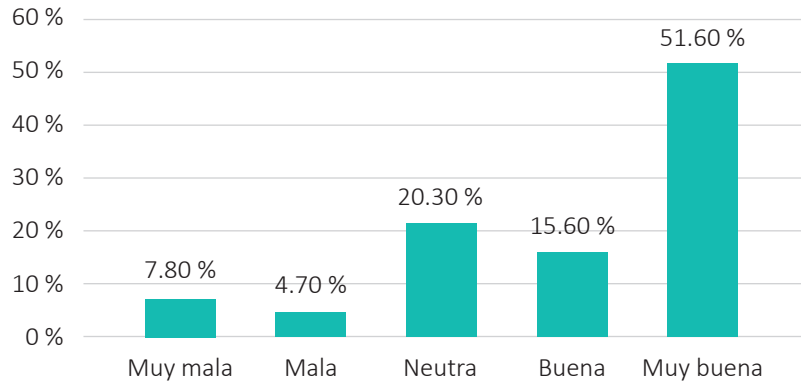
Base: T1. Pre-Intervención

Características sociodemográficas de los cuidadores en la línea base		<i>n</i>	%
Sexo <i>n</i> = 89	Hombres	30	33.70
	Mujeres	59	66.30
Parentesco con el paciente <i>n</i> = 89	Progenitor	62.30	70.00
	Abuelo/a	8.90	10.00
	Cuidador externo	17.80	20.00
Estado civil <i>n</i> = 71	Soltero	7	9.90
	Viudo	3	4.20
	Casado	45	63.40
	Viviendo en Pareja	10	14.10
	Divorciado	6	8.50
Situación laboral <i>n</i> = 69	Funcionario	10	14.50
	Contrato temporal	5	8.60
	Desempleo	19	27.50
	Contrato indefinido	25	36.20
	Autónomo	10	14.50
Nivel de estudios <i>n</i> = 70	Graduado sin completar	7	10.00
	Graduado escolar	14	20.00
	Bachillerato	24	34.00
	Estudios superiores	25	35.70
Valoración de la última hospitalización <i>n</i> = 64, <i>M</i> = 3.94, <i>DT</i> = 1.40, Rango 0/5	Muy mala	4.99	7.80
	Mala	3.00	4.70
	Neutra	12.99	20.30
	Buena	9.98	15.60
	Muy buena	33.02	51.60

Respecto a las familias que han tenido hospitalizaciones previas, la valoración realizada por los cuidadores de la última hospitalización fue principalmente (52%) “muy buena” (Ver Figura 19).

Figura 19

Distribución de los Cuidadores según su Valoración de la Última Experiencia Hospitalaria



3.2.2. Perfil de Salud del Cuidador: Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar

Variables Psicológicas

En la Tabla 20 se presentan los resultados para las variables psicológicas depresión y ansiedad estudiadas en el cuidador principal, cuyas dimensiones son *Depresión Rasgo Eutimia, Distimia, Total, Depresión Estado Eutimia, Distimia, Total* y *Ansiedad Rasgo y Ansiedad Estado*. Asimismo, pueden observarse las puntuaciones en depresión y ansiedad respectivamente, de los cuidadores en estas variables distribuidas en función de los baremos de las escalas en comparación con los datos normativos.

Tabla 20
Características Psicológicas de los Cuidadores Familiares Principales en la Línea Base: T1. Pre-Intervención

Escalas y variables estudiadas en la línea base	n*	Rango de la escala	Rango	M	DT	< 30		30- 75		> 75		Asimetría	Curtosis
						n	%	n	%	n	%		
<i>IDER</i>													
<i>Depresión</i>	85	5- 20	5- 18	10.14	3.41	28	32.90	41	47.10	16	20.00	.45	-.37
<i>Rasgo</i>	83	5- 20	5- 16	7.85	2.60	28	33.70	38	45.80	17	20.50	1.01	.70
	85	5- 40	10- 35	18.07	5.76	31	36.50	41	48.20	13	15.30	.90	.69
<i>Depresión Estado</i>	87	5- 20	5- 20	13.03	3.68	8	9.20	35	40.20	44	50.60	-.22	-.30
	87	5- 20	5- 20	9.18	4.03	19	21.80	33	38.00	35	40.20	.89	-.13
	87	5- 40	10- 40	22.21	7.06	8	9.20	41	47.10	38	43.70	.42	-.30
<i>STAI</i>													
<i>Ansiedad Rasgo</i>	86	0- 60	3- 53	21.25	9.97	26	30.60	41	49.40	17	20.00	.85	.88
<i>Ansiedad Estado</i>	87	0- 60	1- 58	25.32	12.03	6	6.90	43	49.40	38	43.70	.54	-.01

Nota. *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra total n = 89.

Los resultados mostraron que en cuanto a la disposición general para desarrollar síntomas de depresión, la mayoría de los cuidadores no tenían depresión patológica presentando puntuaciones por debajo del percentil 75. Sin embargo, un 44% de los cuidadores mostraron presencia de síntomas depresivos en el momento del estudio, especialmente de tipo eufímico (51%). En cuanto a la ansiedad, encontramos que la mayoría de los cuidadores no presentaban disposición general para desarrollar síntomas de ansiedad. Pero, un 44% de los cuidadores mostraron niveles preocupantes, por encima del percentil 75, de ansiedad en el momento del estudio.

Variables Emocionales

En la Tabla 21 se presentan los resultados para las variables emocionales estudiadas en el cuidador principal, cuyas dimensiones son *Tristeza*, *Miedo*, *Enfado* y *Felicidad*.

Los resultados reflejaron que los cuidadores experimentaron sentimiento de felicidad, miedo, enfado y tristeza. Solo la felicidad ($M = 2.32$, $DT = 0.54$) presentó niveles por encima de la media (puntuación 2). En la Figura 20, se puede observar que los cuidadores reportaron experimentar felicidad “a menudo” (54%), y enfado, miedo y tristeza y “a veces” (68%, 67%; 64%) respectivamente.

Tabla 21

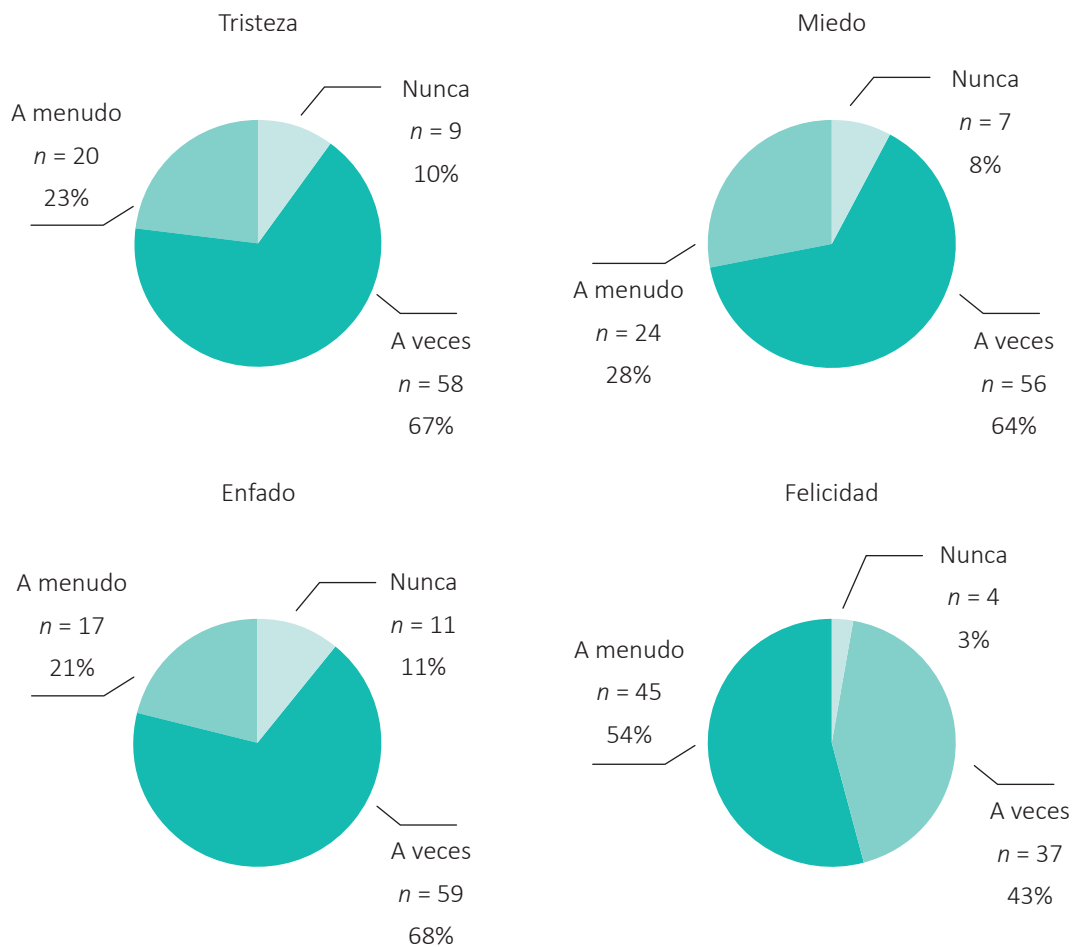
Características Emocionales de los Cuidadores Familiares Principales en la Línea Base: T1. Pre-Intervención

Escala y variables estudiadas en la línea base		n^*	Rango de la escala	Rango	M	DT	Asimetría	Curtosis
<i>MOOD</i>	<i>Tristeza</i>	87	1-3	1-3	1.76	.52	.48	-.42
	<i>Miedo</i>	87	1-3	1-3	1.91	.50	.22	-.15
	<i>Enfado</i>	87	1-3	1-3	1.81	.55	.39	-.41
	<i>Felicidad</i>	87	1-3	1-3	2.32	.54	-.34	-.42

Nota. *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra total $n = 89$.

Figura 20

Distribución de los Cuidadores según el Estado Emocional: Tristeza, Miedo, Enfado y Felicidad



Nota. Puntuaciones de corte Nunca = 1, A veces >1 = 2, A menudo >2 = 3

Variables de Bienestar

En la Tabla 22 se presentan los resultados para las variables de bienestar *Afecto* y *Quejas somáticas*.

Los resultados mostraron que hay más afecto positivo que negativo, y el balance es positivo. Asimismo, aunque las quejas somáticas presentan puntuaciones por debajo de la media (puntuación 2), la mayoría de los cuidadores (88%) presentaban síntomas somáticos “a veces” (ver Figura 21).

Tabla 22

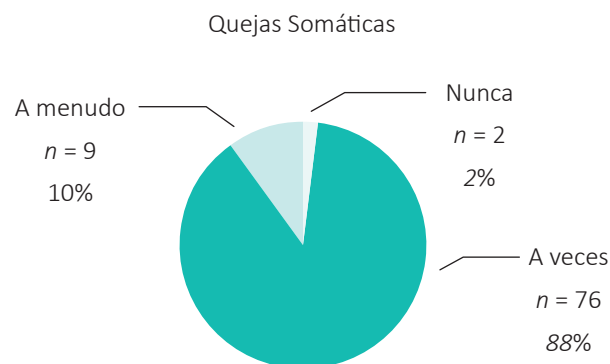
Características de Bienestar de los Cuidadores Familiares Principales en la Línea Base: T1. Pre-Intervención

Escala y variables estudiadas en la línea base		<i>n</i> *	Rango de la escala	Rango	<i>M</i>	<i>DT</i>	Asimetría	Curtosis
SPANE	<i>Afecto Positivo</i>	87	6- 30	8- 30	20.90	4.82	-.48	.09
	<i>Afecto Negativo</i>	87	6- 30	7- 30	15.92	4.62	.45	.20
	<i>Balance Afectivo</i>	87	-24- 24	-18- 22	4.98	8.27	-.56	.24
SCL	<i>Quejas Somáticas</i>	87	1- 3	1- 2.36	1.58	0.34	.36	-.82

Nota. *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra total *n* = 89.

Figura 21

Distribución de los Cuidadores según las Quejas Somáticas



Nota. Puntuaciones de corte Nunca = 1, A veces >1 = 2, A menudo >2 = 3

3.2.3. Relación entre las Variables Sociodemográficas y Clínicas del Cuidador

3.2.3.1. Comparaciones de Medias: Variables Sociodemográficas y Clínicas del Cuidador

En este punto presentamos los resultados obtenidos a partir de las pruebas de comparación de medias realizadas en un único momento temporal, T1 (pre-intervención), acompañadas del tamaño del efecto.

Para realizar los análisis de comparación de medias de este apartado se tuvieron en cuenta las principales variables sociodemográficas de cuidadores familiares principales, tales como el sexo, su actividad laboral, nivel de estudios y el estado civil, así como todas las variables clínicas.

Solo se han encontrado diferencias significativas en función del “estado civil” del cuidador familiar principal. En la Tabla 23, puede observarse estas diferencias. Concretamente el análisis *post*

hoc de Bonferroni indicó, que los casados puntuaron significativamente más alto en *Afecto Positivo* que los solteros y tenían mejor *Balance Afectivo* que los viudos y que los solteros. El tamaño del efecto observado fue pequeño.

No se encontraron diferencias significativas en función del estado civil en el resto de variables estudiadas: depresión, ansiedad, estado emocional, afecto negativo y quejas somáticas. Tampoco, respecto al sexo, actividad laboral o nivel de estudios.

Tabla 23

ANOVA de las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar de los Cuidadores Principales en Función de su Estado Civil

Escalas y variables estudiadas en la línea base	Soltero			Viudo			Casado			Viviendo en pareja			Divorciado			Levene p	F	p	η_p^2
	n^*	M	DT	n^*	M	DT	n^*	M	DT	n^*	M	DT	n^*	M	DT				
SPANE <i>Afecto Positivo</i>	7	15.86	6.12	3	20.67	3.05	45	21.91	4.63	10	19.80	4.08	6	22.50	22.50	.293	3.01	.024	7
<i>Balance Afectivo</i>	7	-4.28	12.12	3	5.00	6.00	45	5.93	7.79	10	8.00	5.87	6	8.00	5.86	.234	2.82	.032	7

Nota. *Presencia de valores perdidos en las variables estudiadas sobre la muestra total $n = 89$, $gl = 4.66$. Prueba de homogeneidad de las variables de Levene $p > .05$. Prueba del tamaño del efecto (TE) eta cuadro: TE pequeño $\eta_p^2 = .10$; TE moderado $\eta_p^2 = .30$; TE grande $\eta_p^2 = .50$.

3.2.3.2. Correlaciones entre las Variables Estudiadas del Cuidador

En este punto presentamos los resultados obtenidos a partir del análisis de Correlación de Pearson teniendo en cuenta las variables sociodemográficas y las variables clínicas psicológicas de los cuidadores principales de los pacientes pediátricos enfermos de cáncer.

En relación con las variables sociodemográficas de la muestra de cuidadores se ha observado una relación significativa y negativa entre el “tiempo en tratamiento” y la *Depresión Estado Eutimia* ($r = -.24$; $p = .042$), *Distimia* ($r = -.28$; $p = .018$) y *Total* ($r = -.29$; $p = .014$). Es decir, los cuidadores cuyos hijos llevaban más tiempo en tratamiento mostraban menores tasas de depresión en el momento del estudio.

No se han encontrado relaciones significativas en función de la edad de los cuidadores, ni con el resto de variables sociodemográficas.

Respecto a las variables clínicas psicológicas de los cuidadores, en la Tabla 24 se presentan los resultados del análisis de correlación. Como se puede observar todas las variables estudiadas presentaron correlaciones significativa moderadas y altas. Las relaciones fueron positivas entre las variables de *Depresión*, *Ansiedad* y las emociones negativas, *Tristeza*, *Miedo*, *Enfado*, *Afecto Negativo* y *Quejas Somáticas*. Mientras que la *Felicidad*, el *Afecto Positivo* y el *Balance Afectivo*, se relacionaban positivamente entre si, pero negativamente con el resto de las variables citadas anteriormente.

Tabla 24

Correlaciones Bivariadas entre las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar del Cuidador Principal

Escalas y variables estudiadas en la línea base	IDER	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
IDER		-															
Depresión Rasgo	1. Eutimia	.64**	-														
	2. Distimia	.92**	.89**	-													
	3. Total	.44**	.36**	.44**	-												
Depresión Estado	4 Eutimia	.37**	.50**	.49**	.67**	-											
	5. Distimia	.44**	.49**	.51**	.90**	.92**	-										
	6. Total	.60**	.78**	.76**	.31**	.42**	.41**	-									
STAI	7. Ansiedad Rasgo	.44**	.44**	.48**	.73**	.79**	.84**	.45**	-								
	8. Ansiedad Estado	.48**	.74**	.66**	.47**	.66**	.63**	.60**	.56**	-							
MOOD	9. Tristeza	.37**	.55**	.50**	.32**	.44**	.42**	.48**	.51**	.70**	-						
	10. Miedo	.35**	.64**	.53**	.34**	.48**	.45**	.64**	.48**	.72**	.68**	-					
	11. Enfado	-.38**	-.37**	-.42**	-.62**	-.48**	-.60**	-.36**	-.50**	-.54**	-.46**	-.32**	-				
	12. Felicidad	-.45**	-.36**	-.45**	-.71**	-.54**	-.68**	-.35**	-.55**	-.59**	-.43**	-.38**	.81**	-			
SPANE	13. Afecto Positivo	.45**	.61**	.58**	.47**	.64**	.61**	.62**	.62**	.71**	.69**	.68**	-.39**	-.53**	-		
	14. Afecto Negativo	-.51**	-.55**	-.58**	-.67**	-.67**	-.74**	-.54**	-.67**	-.74**	-.63**	-.60**	.69**	.88**	-.87**	-	
	15. Balance Afectivo	.49**	.63**	.61**	.34**	.44**	.43**	.50**	.39**	.66**	.60**	.57**	-.42**	-.45**	.58**	.59**	-
SCL	16. Quejas Somáticas																

Nota. **** $p \leq .001$, *** $p < .01$, ** $p < .05$. Se indica si la asociación fue moderada ($r \geq .30$; sombreadas en gris claro) o elevada ($r \geq .50$; sombreadas en gris oscuro).

3.2.3.3. Modelos de Predicción del Malestar Psicológico del Cuidador

En relación con los modelos de predicción estudiados en los pacientes, y dadas las asociaciones encontradas entre las variables predictoras y objetivo, se ha querido profundizar más en ellas estudiando la capacidad predictiva de las *Quejas Somáticas*, la *Ansiedad Estado*, la *Tristeza*, el *Afecto Negativo*, la *Felicidad*, y el *Afecto Positivo*, sobre la *Depresión Estado* del cuidador. Para ello, se ha realizado una regresión jerárquica en tres pasos siguiendo el orden de los modelos del paciente.

En la Tabla 25 pueden observarse los resultados del modelo. Se ha comprobado el supuesto de multicolinealidad y las variables incluidas en los modelos correlacionaban por debajo de $r > .9$. Además, en todos los modelos Durbin-Watson indicó independencia de los errores (cerca de 2, y entre 1 y 3).

En la predicción de la *Depresión Estado* del cuidador, el primer modelo fue significativo, aunque solo la *Ansiedad Estado* fue parcialmente explicativa. El segundo modelo, en el que se incluyeron el *Afecto Negativo*, y la *Tristeza*, predijo un 74% de la varianza de forma significativa. La *Ansiedad* se mantuvo como un predictor positivo y significativo y la *Tristeza* explicaba también parte de la varianza. Por último, en el tercer modelo, donde se incorporaron las dimensiones positivas, *Afecto Positivo* y *Felicidad*, mejoró la capacidad predictiva hasta ser del 76%. La *Ansiedad* y el *Afecto Positivo* fueron predictores significativos de la varianza de la *Depresión Estado* del cuidador. Sin embargo, no lo son ni las *Quejas Somáticas*, ni el *Afecto Negativo*, ni la *Tristeza*, ni la *Felicidad*.

Tabla 25

Análisis de Regresión Lineal para la Variable Objetivo Depresión Estado Total del Cuidador Principal

Escala y variables estudiadas en la línea base		Depresión Estado Total del Cuidador Principal				
		B	SE B	β	t	p
Modelo 1						
SCL	<i>Quejas Somáticas</i>	2.44	1.30	.12	1.88	.064
STAI	<i>Ansiedad Estado</i>	.46	.037	.79	12.49	.000
Modelo 2						
SCL	<i>Quejas Somáticas</i>	-.06	1.56	-.00	-.04	.969
STAI	<i>Ansiedad Estado</i>	.41	.04	.71	9.59	.000
SPANE	<i>Afectos negativos</i>	.02	.14	.01	.13	.900
MOOD	<i>Tristeza</i>	3.07	1.23	.23	2.50	.014
Modelo 3						
SCL	<i>Quejas Somáticas</i>	-.58	1.46	-.03	-.39	.694
STAI	<i>Ansiedad Estado</i>	.37	.04	.62	8.61	.000
SPANE	<i>Afecto Negativo</i>	.00	.13	.00	.00	.994
MOOD	<i>Tristeza</i>	1.87	1.20	.14	1.56	.122
SPANE	<i>Afecto Positivo</i>	-.34	.14	-.23	-2.38	.020
MOOD	<i>Felicidad</i>	-.54	1.21	-.04	-.44	.658

Nota. *** $p \leq .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$.

Modelo 1. $R^2 = .72$, $\Delta R^2 = .71$ $F(2, 84) = 105.35^{***}$, Modelo 2. $R^2 = .74$, $\Delta R^2 = .73$ $F(2, 82) = 3.94^*$

Modelo 3. $R^2 = .78$, $\Delta R^2 = .76$ $F(2, 80) = 7.35^{**}$, Durbin-Watson = 1.82.

3.3. Relación entre las Variables Sociodemográficas y Clínicas del Paciente y el Cuidador

En este punto presentamos los resultados del estudio de la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas en los pacientes pediátricos oncológicos y sus cuidadores principales.

3.3.1. Comparaciones de Medias: Variables Sociodemográficas y Clínicas del Paciente y del Cuidador

Para esta comparación de medias se tuvo en cuenta las principales variables sociodemográficas del paciente y del cuidador principal, como el sexo, curso académico del paciente (primaria o ESO), la situación laboral, el nivel de estudios, y el estado civil del cuidador principal. Así como el diagnóstico o la condición de hospitalización. Estos datos fueron contrastados con todas las variables clínicas del paciente pediátrico y de su cuidador principal.

En la Tabla 26 pueden encontrarse los resultados de las variables que mostraron diferencias estadísticamente significativas. Concretamente el “estado civil” del cuidador con las puntuaciones en las variables clínicas estudiadas en el paciente, y el “curso académico” del paciente con la puntuación en las variables clínicas estudiadas en el cuidador.

Los resultados en función del estado civil del cuidador familiar principal han mostrado estadísticamente significativas en las variables clínicas de los pacientes: *Depresión Estado*, *Enfado* y *Quejas somáticas*. Concretamente, los pacientes cuyos cuidadores principales eran viudos mostraron mayor ausencia de afectividad positiva relacionada con la *Depresión Estado (Eutimia)*, mayores niveles de enfado y de quejas somáticas que los pacientes cuyos padres estaban casados, viviendo en pareja, o divorciados. El tamaño del efecto observado fue entre moderado y grande.

Los resultados en función del curso académico del paciente han mostrado diferencias estadísticamente significativas en relación con las variables clínicas de los cuidadores: *Ansiedad Rasgo*, *Ansiedad Estado* y *Afecto Negativo*. Concretamente, los cuidadores a cargo de pacientes escolares de menor edad (primaria) presentaron una frecuencia de ansiedad (*Ansiedad Rasgo*) significativamente mayor que los que se encontraban a cargo de pacientes en la ESO. Igualmente, los cuidadores a cargo de pacientes pre-escolares mostraron niveles significativamente mayores de ansiedad en el momento del estudio (*Ansiedad Estado*) que los que se encontraban a cargo de adolescentes en la ESO. Además, aquellos cuidadores de pacientes en primaria tenían mayores niveles de afecto negativo que los cuidadores de adolescentes en la ESO. El tamaño del efecto observado fue pequeño.

No se observaron diferencias significativas en función del sexo o condición de hospitalización (sala general de UOP o trasplante UTP), tratamiento, diagnóstico o causa del ingreso actual. Tampoco, respecto a la situación laboral de los cuidadores.

Tabla 26*Diferencia de Medias de las Variables Sociodemográficas y Clínicas Estudiadas en los Pacientes y sus Cuidadores*

Escalas y variables estudiadas en la línea base			Estado civil del cuidador principal								Levene <i>p</i>	<i>F (gl)</i>	<i>p</i>	η^2_p
			Viudo		Casado		Viviendo en pareja		Divorciado					
			<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>				
Variables del Paciente														
<i>IDER</i>	<i>Depresión Estado</i>	<i>Eutimia</i>	19.50	.71	9.79	3.14	8.75	2.87	8.50	3.11	.260	7.13 (3, 20)	.002	.52
		<i>Total</i>	27.00	1.41	17.86	5.08	15.00	3.46	15.50	5.26	.074	3.24 (3, 20)	.044	.33
<i>MOOD</i>	<i>Enfado</i>		2.25	.00	1.44	.23	1.31	.12	1.44	.37	.072	7.52 (3, 19)	.002	.54
<i>SCL</i>	<i>Quejas Somáticas</i>		2.05	.06	1.38	.22	1.27	.40	1.34	.35	.244	4.14 (3, 18)	.021	.41
Escalas y variables estudiadas en la línea base			Curso académico del paciente pediátrico								Levene <i>p</i>	<i>F (gl)</i>	<i>p</i>	η^2_p
			Pre-escolar		Primaria		ESO		Bachillerato					
			<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>				
Variables del cuidador														
<i>STAI</i>	<i>Ansiedad Rasgo</i>		19.84	9.02	25.36	11.10	16.61	6.47	21.46	12.46	.191	3.36 (3, 80)	.023	.11
	<i>Ansiedad Estado</i>		27.58	12.94	26.83	11.56	18.22	9.50	25.17	10.67	.396	2.78 (3, 82)	.046	.09
<i>SPANE</i>	<i>Afecto Negativo</i>		15.73	4.54	17.14	4.67	13.39	3.96	17.67	4.18	.845	2.99 (3, 82)	.036	.10

Nota. Prueba de homogeneidad de las variables de Levene $p > .05$. Prueba del tamaño del efecto (TE) eta cuadro: TE pequeño $\eta^2_p = .10$; TE moderado $\eta^2_p = .30$; TE grande $\eta^2_p = .50$.

3.3.2. Correlaciones entre las Variables Estudiadas en el Paciente

Pediátrico y el Cuidador Principal

Tras realizar análisis de Correlación de Pearson teniendo en cuenta las variables sociodemográficas y las variables clínicas psicológicas del paciente pediátrico y su cuidador principal, en la Tabla 27 pueden observarse aquellas relaciones que fueron estadísticamente significativas. A continuación, se comentarán aquellas relaciones que presentaron una asociación moderada ($r \geq .30$; sombreadas en gris claro) o elevada ($r \geq .50$; sombreadas en gris oscuro).

Si se observa en la tabla, la “edad” del paciente pediátrico y del cuidador principal correlacionaban de forma significativa y positiva, de modo que los pacientes de mayor edad también tenían cuidadores de mayor edad. Se observó una asociación baja pero significativa y negativa entre la edad del paciente y las puntuaciones de depresión y ansiedad en el cuidador, mostrando que cuando el paciente tenía más edad, el cuidador también presentaba menores síntomas ansioso-depresivo. Asimismo, la *Felicidad* del cuidador también apareció asociada de una forma baja pero significativa y positiva con la edad del paciente. Por lo que, pacientes de mayor edad, también tenían padres que puntuaban más en felicidad.

En cuanto a las variables psicológicas, se observó que la presencia de síntomas de *Depresión Estado (Distimia, Eutimia y Total)* en los pacientes pediátricos correlacionaba de forma significativa y negativa con la *Felicidad* de los cuidadores. Por lo tanto, los niños más deprimidos también tenían padres más infelices. Asimismo, se observaron relaciones estadísticamente significativas y positivas entre el *Enfado* del paciente y la *Depresión Estado Distimia* del cuidador, así como una relación significativa y negativa entre la *Felicidad* del paciente y la *Depresión Estado Eutimia* del cuidador. Es decir, aquellos pacientes más enfadados, también tenían cuidadores con más presencia de afecto negativo depresivo (*Distimia*) en el momento del estudio. Sin embargo, aquellos pacientes pediátricos con mayores niveles de felicidad, también tenían cuidadores que puntuaban menos en ausencia de afectos positivos relacionados con la depresión (*Eutimia*) en el momento del estudio.

En relación a las variables emocionales, se encontraron relaciones significativas entre las emociones experimentadas por los pacientes y por los cuidadores. Concretamente, aquellos pacientes más enfadados también tenían cuidadores más tristes y menos felices. Por el contrario, los pacientes que puntuaban más alto en *Felicidad*, también tenían cuidadores más felices y menos tristes. Igualmente, el *Miedo* de los pacientes correlacionaba de forma significativa y negativa con el *Afecto Positivo* y el *Balance Afectivo* de los cuidadores principales. Por otro lado, la *Felicidad* del paciente

correlacionaba de forma positiva con el *Afecto Positivo* y el *Balance Afectivo*, y de forma negativa con las *Quejas somáticas*. Es decir, pacientes pediátricos con más miedo se relacionaban con cuidadores con menos afecto positivo y menos balance afectivo, y pacientes más felices se relacionaban con cuidadores con más afecto positivo, mejor balance afectivo y menos quejas somáticas.

Por último, el *Afecto Positivo* del paciente se correlacionaba de forma significativa y negativa con la *Tristeza* del cuidador, y de forma positiva con la *Felicidad* y el *Afecto Positivo* del cuidador. Del mismo modo, las *Quejas Somáticas* del paciente se correlacionaban de manera significativa y positiva con la *Tristeza* del cuidador principal, y de forma negativa con la *Felicidad* y el *Afecto Positivo* de su cuidador principal.

Tabla 27

Correlaciones Bivariadas entre las Variables del Paciente y su Cuidador

Escala y variables estudiadas en la línea base en el Paciente			Variable del Cuidador									
			IDER	STAI			MOOD		SPANE	SCL		
			Edad	Depresión Estado			Ansiedad Estado	Tristeza	Felicidad	Afecto Positivo	Balance Afectivo	Quejas Somáticas
				Eutimia	Distimia	Total						
IDER	Edad		.40**	-.28**	-.18	-.25*	-.29**	-.10	.29**	.18	.17	-.07
	Depresión Estado	Eutimia	.15	.14	.16	.18	-.02	.30	-.50**	-.33	-.30	.19
		Distimia	-.05	.06	.20	.15	.13	-.16	-.38**	-.06	-.04	.32
		Total	-.09	.13	.21	.20	.04	.29	-.54**	-.27	-.24	.28
MOOD	Miedo		.28	.22	-.02	.12	.18	.08	-.23	-.39*	-.38*	.10
	Enfado		.17	.12	.40*	.31	.19	.55**	-.49**	-.21	-.30	.35
	Felicidad		.09	-.37*	.02	-.22	-.03	-.32	.45*	.52**	.45*	-.44*
SPANE	Afecto Positivo		-.03	-.17	.01	-.10	.07	-.11	.29	.45*	.35	-.37
SCL	Quejas Somáticas		-.03	.33	.14	.28	.08	.37	-.52**	-.42*	-.37	.35

Nota. *** $p \leq .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$. Se indica si la asociación fue moderada ($r \geq .30$; sombreadas en gris claro) o elevada ($r \geq .50$; sombreadas en gris oscuro).

3.4. Impacto de la Intervención en el Paciente Pediátrico

Oncológico

En este punto presentamos los resultados del Estudio 2. Valoración del impacto de la intervención con HabitApp en los pacientes pediátricos con cáncer. A continuación, se describen los resultados del estudio observacional de la intervención y seguidamente del estudio comparativo del grupo experimental y control a través de pruebas de autoinforme con los pacientes.

3.4.1. Observación: Variables Psicosociales del Paciente

El estudio de observación *ad hoc* de la intervención con HabitApp en los pacientes pediátricos oncológicos ($n = 39$, $M = 6.33$, $DT = 4.24$), registró tres tiempos de evaluación (pre-intervención, a los diez minutos de juego, y a los veinte minutos de juego). Se realizó un ANOVA de Medidas Repetidas (MR), para analizar si existían diferencias significativas en las variables psicosociales estudiadas en el paciente en los tres tiempos de observación. Se comprobó el supuesto de esfericidad.

En la Tabla 28 se presentan los resultados de este análisis, y se puede observar que existían diferencias significativas en las variables psicosociales observadas en los pacientes pediátricos en función del tiempo de observación. Concretamente el análisis *post hoc* de Bonferroni mostró que en las variables *Afecto*, *Actividad Física*, *Interacción Social*, *Interés* y *Satisfacción* las puntuaciones eran significativamente mayores en el segundo tiempo de observación (a los diez minutos de juego) y el tercer tiempo de observación (a los veinte minutos de juego), en comparación con el primer tiempo de observación (pre juego). No hubo diferencias significativas en las puntuaciones de estas variables entre el segundo momento (diez minutos de juego) y el tercer momento (veinte minutos de juego). El tamaño del efecto fue entre moderado y grande.

No se han encontrado diferencias significativas en función del sexo de los pacientes pediátricos.

Tabla 28

ANOVA de las Variables Psicosociales en Función del Tiempo de Observación (pre-juego, 10 Minutos de Juego y 20 Minutos de Juego) en los Pacientes que Utilizaron HabItApp

Variables estudiadas en la observación durante el juego	Tiempos de observación						F	p	η^2_p	95% IC		Resultados
	Pre-juego		10' juego		20' juego					Mínimo	Máximo	
	M	DT	M	DT	M	DT						
Afecto	1.03	.74	2.15	.75	2.21	.66	59.88	.000	.61	1.61	1.98	T1<T2.T3
Actividad física	2.08	.96	2.56	.55	2.69	.52	13.52	.000	.26	2.27	2.62	T1<T2.T3
Interacción social	1.44	.79	2.23	.87	2.05	1.07	12.74	.000	.25	1.68	2.13	T1<T2.T3
Interés	1.49	.60	2.15	.75	2.10	.88	12.50	.000	.25	1.74	2.10	T1<T2.T3
Satisfacción	1.26	.75	1.92	1.01	1.92	.96	16.61	.000	.30	1.45	1.95	T1<T2.T3

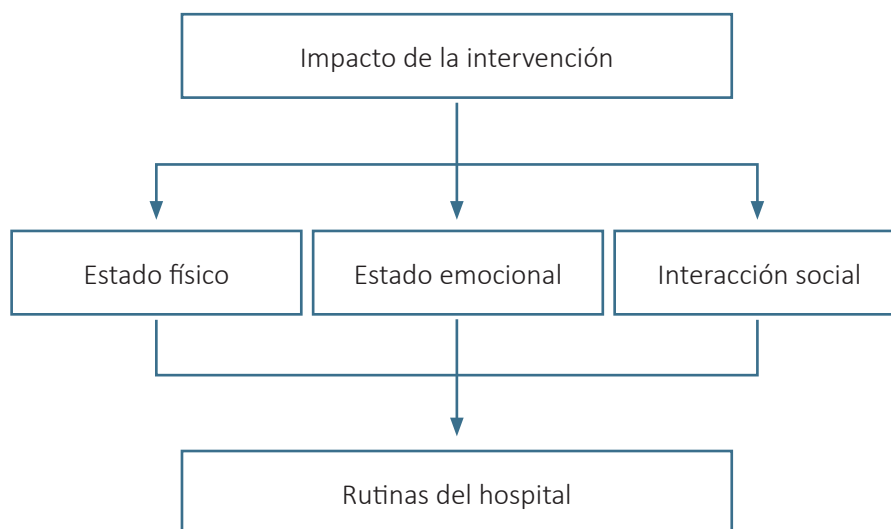
Nota. n = 39, g/ = 2, 79. Prueba del tamaño del efecto (TE) eta cuadrado: TE pequeño $\eta^2_p = .10$; TE moderado $\eta^2_p = .30$; TE grande $\eta^2_p = .50$.

3.4.1.1. Análisis Cualitativo: Eventos Significativos de la Intervención

El análisis cualitativo de las anotaciones recogidas durante la observación a través de un análisis de categorías temáticas proporcionó un conjunto de eventos significativos de la intervención con HabitApp. En la Figura 22 se presentan estas categorías temáticas y cómo se relacionan unos con otros: impacto de la intervención en el estado físico, impacto de la intervención en el estado emocional, impacto de la intervención en la interacción social, e impacto de la intervención en las rutinas del hospital.

Figura 22

Análisis Temáticos: Eventos Significativos de la Intervención con HabitApp



En la Tabla 29 se describen estas categorías indicando el número de pacientes en los que se observó la situación específica representada por esa categoría. Además, incluye la descripción de casos reales representantes de la categoría.

Tabla 29**Análisis Cualitativo del Impacto de la Intervención en el Paciente: Lista de Eventos Significativos y Casos**

Análisis temático	Reporte de ejemplos de casos reales
<p>Estado físico: la sesión tiene un impacto directo o indirecto en el estado físico de los pacientes ($n = 7$).</p> <p>Se ha observado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mejor resistencia a la fiebre ($n = 3$). - Mejor control del dolor ($n = 2$). - Aumento de la movilidad fina en pacientes con deterioro neurológico ($n = 2$). 	<p>“Superman, de siete años, en estado de enfermedad grave y con problemas neurológicos que le impedían moverse y hablar con normalidad. HabitApp logró motivarlo a tomar fotos trabajando en la movilidad fina de sus dedos y a tratar de hablar durante la sesión, imitando los sonidos de los animales. Su médico y su madre se sorprendieron mucho al ver que HabitApp lo alentaba y activaba”.</p> <p>“La princesa Leia, de diez años de edad, había sido sometida a numerosas operaciones quirúrgicas y sufrido fuertes dolores durante las sesiones. Las enfermeras le habían dado todos los medicamentos posibles para el dolor y no pudieron aliviarla. Con HabitApp logró relajarse y se distrajo de su dolor y también dejó de exigir más medicación a las enfermeras”.</p>
<p>Estado emocional: la sesión tuvo un impacto significativo en el estado de ánimo, logrando estados positivos ($n = 10$)</p>	<p>“Cat-woman, de nueve años, tenía fiebre alta; la medicina no podía bajarla y había estado acostada en la cama todo el día, mientras su madre le ponía toallas mojadas en la cabeza para tratar de reducir la fiebre. Ella y su madre se alegraron mucho cuando descubrieron HabitApp, se levantó de la cama y comenzó a explorar en busca de animales, riéndose junto a su madre. La fiebre bajó a los diez minutos de haber comenzado la sesión. La madre y las enfermeras se sorprendieron mucho”.</p> <p>“Wonder-woman, de seis años, tenía fiebre y no quería hacer nada más durante varios días. Los profesores del hospital habían intentado animarla con actividades, pero ella no quería hacer nada. Cuando descubrió HabitApp pidió tener más sesiones, estaba muy interesada, sonreía y tomaba muchas fotos mientras su cuidador controlaba</p>

Análisis temático	Reporte de ejemplos de casos reales
<p>Interacción social: la sesión tuvo un impacto significativo en la comunicación interpersonal ($n = 14$).</p> <p>Se ha observado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entre el paciente y el cuidador ($n = 7$). - Entre el paciente y el personal médico de salud ($n = 7$). 	<p>la cámara en busca de animales. Además, después de la sesión deseaba ir a la escuela del hospital. Los profesores y las enfermeras se sorprendieron”.</p> <p>“Iron-man, de doce años de edad, estaba muy triste, durante muchos días no quiso hacer nada, y también estaba molesto e irritado por la angustia inducida por el tratamiento. Encontró la sesión con HabitApp estimulante y mostró un afecto expresivamente positivo, a diferencia de los días anteriores. Durante la sesión se relajó y expresó a su cuidador las emociones y preocupaciones que había experimentado durante la estancia en el hospital”.</p> <p>“Hulk, de siete años de edad, usaba muy frecuentemente su dispositivo personal tableta móvil cuando fue hospitalizado, lo que alarmó a su madre porque no le interesaba ninguna otra actividad y no tenía una comunicación adecuada con nadie. Ella creía que era adicto a él. Cuando descubrió HabitApp, dejó de usar su tableta inmediatamente y comenzó a usar la herramienta, interactuando con su madre quitándole el control de la cámara y mientras comentaban lo que veían y recordaban la vez que visitaron Bioparc”.</p> <p>“Thor, de nueve años de edad, tenía náuseas y vómitos intensos causados por el tratamiento. No quería ver o hablar con nadie del hospital y tenía un comportamiento bastante defensivo y agresivo. Durante la sesión de HabitApp, sus náuseas y vómitos se redujeron, se olvidaron rápidamente, y tuvo una actitud totalmente diferente hacia el personal de salud, siendo bastante amigable y respondiendo a los comentarios de las enfermeras”.</p> <p>“Deadpool, de cinco años de edad, procedente de Argelia, y su madre hablaba español con dificultad, por lo que</p>

Análisis temático	Reporte de ejemplos de casos reales
<p>Rutinas del hospital: las sesiones tuvieron un impacto en el desempeño de las rutinas diarias del hospital ($n = 7$).</p> <p>HabitApp fue muy útil para:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relajar a los pacientes durante intervenciones dolorosas o aterradoras, como la venopunción ($n = 2$). - Promover la ingesta necesaria para su recuperación ($n = 3$). - Ayudar a tomar la medicación ($n = 7$). - Motivar a levantarse por la mañana y a limpiarse ($n = 1$). <p>Total pacientes: $n = 37$ pacientes con eventos significativos</p>	<p>no tenían mucha interacción con el personal sanitario. Utilizando HabitApp, recordaron anécdotas de su país, contándolas al personal sanitario, lo que creó un ambiente relajado y comunicativo. Las enfermeras se sorprendieron por el cambio de actitud más comunicativo y amistoso”.</p> <p>“Lara-croft, de nueve años de edad, estaba muy débil y muy afectada por el tratamiento agresivo, tuvo una extrema pérdida de peso y desarrolló una aversión a la comida. El uso de HabitApp la relajó y simultáneamente la ayudó a empezar a comer. Los doctores reportaron un cambio significativo en su historial médico con respecto a la comida”.</p> <p>“Capitana Marvel, de nueve años, estaba muy preocupado porque tenía que ir al quirófano. Su abuela y su médico nos informaron de lo nerviosa que estaba. HabitApp se las arregló para llamar su atención y distraer su preocupación. El equipo de salud y su cuidador nos dijeron que este cambio de actitud había sido sorprendente. El cuidador pasó mucho tiempo observando a los animales e invitó a algunas enfermeras a observarlos”.</p> <p>“Batman, de tres años, estaba muy aburrido y ansioso por estar solo en la sala de trasplantes. Su padre estaba exhausto y no tenía ideas para divertir a su hijo. HabitApp fue una poderosa herramienta para el padre, que llevó a su hijo a una divertida y relajante actividad lúdica y educativa que fue interesante para ambos”.</p> <p>"Spider-Man, de cuatro años, se iba a casa, pero primero las enfermeras tuvieron que quitar el port-a-cath. Spiderman estaba muy nervioso y llorando. Viendo a las jirafas en HabitApp logró reducir su llanto, y disminuir su ansiedad mientras las enfermeras hacían la intervención”.</p>

3.4.2. Autoinforme: Variables Clínicas del Paciente

El estudio comparativo del impacto de la intervención con HabitApp evaluó las diferencias pre y post intervención en un grupo experimental ($n = 7$, $M = 13.86$, $DT = 2.19$) y un grupo control ($n = 13$, $M = 11.38$, $DT = 2.29$) de pacientes pediátricos enfermos de cáncer.

No se encontraron diferencias significativas respecto a la incidencia de valores perdidos en la condición experimental y control (chi-cuadrado = .096, $p = .756$), ni respecto a las puntuaciones en las variables estudiadas pre-intervención entre los pacientes con y sin valores perdidos.

Se comprobaron los supuestos de normalidad y los supuestos para la realización de análisis de varianzas y se realizó una análisis de varianza multivariable (MANOVA) para comprobar si había diferencia en la línea base (pre-intervención) entre el grupo experimental y el grupo control, y una (MANCOVA) para comprobar si tenían diferencias en las puntuaciones post-intervención, controlando el efecto de las puntuaciones en el momento pre-intervención. Los resultados indicaron que no había diferencias significativas en la línea base ($F(1, 12) = .221$, $p = .987$) lo que evidencia un nivel alto de homogeneidad entre el grupo experimental y control. En cuanto a las diferencias en las puntuaciones post-intervención, el análisis multivariado de covarianza, tampoco mostró diferencias significativas ($F(1, 13) = .830$, $p = .530$).

Para indagar más en este resultado, se realizaron análisis univariados ANOVA y ANCOVA. En la Tabla 30 pueden observarse los resultados, que nos indican que aunque las puntuaciones encontradas en las variables de estudio en el momento post-intervención presentaron valores más positivos en el grupo experimental que en el grupo control, estas diferencias no son significativas en función del grupo (control, experimental) o momento de evaluación (pre y post intervención). El tamaño del efecto encontrado fue pequeño.

Tabla 30

ANOVA de las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar en función del Grupo (Control y Experimental) y Tiempo de Evaluación (Pre y Post Intervención), y ANCOVA Controlando el Efecto de las Puntuaciones Pre-Intervención en los Pacientes

Escala	Variables estudiadas	Pre y Post Intervención en el Paciente		Grupo control		Grupo experimental		ANOVA		ANCOVA			
		Estado	Eutimia	M	DT	M	DT	F (gl)	p	η^2_p [95% IC]	F (gl)	p	η^2_p [95% IC]
IDER	Depresión	Eutimia	Pre	10.23	2.59	10.29	3.40	.00 (1, 18)	.968	.00 [-2.90, 2.79]	.02 (1, 17)	.887	.00 [-2.923, 3.34]
		Eutimia	Post	12.92	3.35	12.71	2.43	.02 (1, 18)	.887	.00 [-2.82, 3.24]			
		Distimia	Pre	7.20	1.82	7.57	1.99	.17 (1, 18)	.682	.01 [-2.22, 2.48]	1.11 (1, 18)	.306	.06 [-0.96, 2.87]
STAI-C	Ansiedad Estado	Total	Post	7.00	1.96	6.00	1.73	1.29 (1, 18)	.271	.07 [-.85, 2.86]			
		Total	Pre	17.92	4.55	15.14	5.73	1.42 (1, 18)	.249	.07 [-2.12, 7.68]	.41 (1, 18)	.529	.02 [-3.29, 6.17]
		Total	Post	20.54	4.86	18.71	3.77	.74 (1, 18)	.401	.04 [-2.63, 6.28]			
MOOD	Tristeza	Ansiedad Estado	Pre	30.31	7.84	27.14	4.74	.94 (1, 18)	.345	.05 [-3.69, 10.02]	.08 (1, 17)	.787	.00 [-6.31, 8.19]
		Tristeza	Post	36.75	8.00	34.71	6.32	.33 (1, 17)	.573	.02 [-5.44, 9.51]			
		Tristeza	Pre	1.21	.26	1.32	.35	.67 (1, 17)	.426	.04 [-.41, .18]	.74 (1, 17)	.402	.04 [-.16, .37]
SPANF	Afecto Positivo	Miedo	Post	1.31	.25	1.18	.24	1.23 (1, 17)	.282	.06 [-.12, .37]			
		Miedo	Pre	1.42	.40	1.32	.28	.30 (1, 17)	.590	.02 [-.27, .46]	.81 (1, 18)	.382	.05 [-.18, .44]
		Miedo	Post	1.40	.32	1.25	.32	1.07 (1, 18)	.315	.06 [-.16, .47]			
SCL	Quejas Somáticas	Enfado	Pre	1.46	.28	1.43	.35	.04 (1, 17)	.839	.00 [-.28, .33]	.21 (1, 18)	.652	.01 [-.27, .42]
		Enfado	Post	1.44	.43	1.38	.37	.10 (1, 18)	.755	.01 [-.35, .47]			
		Enfado	Pre	2.44	.36	2.63	.41	1.22 (1, 17)	.285	.07 [-.57, .18]	.08 (1, 18)	.775	.01 [-.33, .44]
SPANF	Afecto Negativo	Felicidad	Post	2.41	.40	2.39	.43	.01 (1, 18)	.927	.00 [-.39, .42]			
		Felicidad	Pre	24.42	2.27	24.39	3.70	.00 (1, 17)	.985	.00 [-2.89, 2.84]	.30 (1, 15)	.593	.02 [-6.05, 3.60]
		Felicidad	Post	22.30	4.47	22.86	4.41	.06 (1, 15)	.803	.00 [-5.23, 4.12]			
SCL	Balance Afectivo	Afecto Positivo	Pre	11.00	2.95	9.29	1.80	1.91 (1, 17)	.184	.10 [-0.90, 4.33]	1.34 (1, 15)	.268	.09 [-2.18, 7.21]
		Afecto Positivo	Post	11.40	3.81	8.57	3.82	2.27 (1, 15)	.153	.13 [-1.18, 6.83]			
		Afecto Positivo	Pre	13.42	4.68	13.29	6.24	.00 (1, 17)	.959	.00 [-5.17, 5.43]	1.32 (1, 15)	.271	.09 [-1.17, 3.58]
SCL	Quejas Somáticas	Balance Afectivo	Post	10.90	6.54	14.29	7.04	1.04 (1, 15)	.325	.06 [-10.47, 3.70]			
		Balance Afectivo	Pre	1.42	.27	1.36	.34	.19 (1, 17)	.671	.01 [-.24, .36]	.14 (1, 18)	.716	.01 [-.32, .23]
		Balance Afectivo	Post	1.48	.25	1.51	.29	.06 (1, 18)	.805	.00 [-.29, .23]			

Nota: Prueba del tamaño del efecto (TE) eta cuadrado: TE pequeño $\eta^2_p = .10$; TE moderado $\eta^2_p = .30$; TE grande $\eta^2_p = .50$.

Por otro último, se realizó un estudio *post hoc* para analizar si había relaciones entre el estado clínico estudiado a través de las pruebas de autoinforme en los pacientes y cuidadores, y el impacto de la intervención observado en los pacientes pediátricos. Para este análisis, se calculó un índice de cambio (IC) del impacto observado en las variables psicosociales restando las puntuaciones obtenidas en el momento pre-juego a las observadas a los veinte minutos de juego. Seguidamente se realizó un análisis de Correlación de Pearson, evaluando la relación de este índice y las puntuaciones de las variables clínicas pre-intervención y post-intervención.

Los resultados no mostraron relaciones significativas entre las variables estudiadas en el paciente pediátrico. Es decir, el estado clínico del paciente parecía no influir en el impacto observado durante la intervención con HabitApp. Tampoco se encontraron diferencias en relación a la edad o el sexo de los pacientes.

Sin embargo, los resultados mostraron relaciones significativas entre el IC del impacto psicosocial observado en el paciente y el estado clínico sus cuidadores principales. En concreto, el *Afecto* observado en el paciente correlacionó de forma significativa y negativa con las puntuaciones pre-intervención del cuidador principal de las variables *Tristeza* ($r = -.74, p = .010$), *Miedo* ($r = -.78, p = .005$) y *Quejas somáticas* ($r = -.67, p = .025$), y positiva con las variables *Balance Afectivo* ($r = .62, p = .044$) y *Felicidad* ($r = .74, p = .009$). Es decir, las puntuaciones altas pre-intervención del cuidador en tristeza, miedo o quejas somáticas, se relacionaban con menor afecto positivo observado en el paciente durante la intervención. Por el contrario, puntuaciones altas en balance afectivo y felicidad del cuidador, se relacionaban con afecto más positivo en el paciente durante el juego.

Igualmente, la *Actividad Física* observada en el paciente durante la intervención mostró una relación significativa y negativa con la *Ansiedad Rasgo* ($r = -.78, p = .012$) pre-intervención del cuidador principal. Es decir, puntuaciones más altas de ansiedad pre-intervención en el cuidador se relacionaban con mayor actividad física observada en el paciente durante el juego.

3.5. Impacto de la Intervención en el Cuidador Familiar Principal

En este punto presentamos los resultados del Estudio 2. Valoración del impacto de la intervención con HabitApp en los cuidadores familiares principales. A continuación, se describen los resultados del estudio observacional de la intervención y seguidamente del estudio comparativo del grupo experimental y control a través de pruebas de autoinforme con los cuidadores.

3.5.1. Observación: Variables Psicosociales del Cuidador

El estudio de observación *ad hoc* de la intervención con HabitApp en los cuidadores principales ($n = 24$, $M = 40,91$, $DT = 7,14$), registró tres tiempos de evaluación (pre-intervención, a los diez minutos de juego, y a los veinte minutos de juego). Se realizó un ANOVA de Medidas Repetidas (MR), para analizar si existían diferencias significativas en las variables psicosociales estudiadas en el cuidador en los tres tiempos de observación. Se comprobó el supuesto de esfericidad.

En la Tabla 31 se presentan los resultados de este análisis, y se puede observar que existían diferencias significativas en las variables psicosociales observadas en los cuidadores principales en función del tiempo de observación. Concretamente el análisis *post hoc* de Bonferroni mostró que en las variables *Afecto*, *Proximidad*, *Interés* y *Satisfacción* las puntuaciones eran significativamente mayores en el segundo tiempo de observación (a los diez minutos de juego) y el tercer tiempo de observación (a los veinte minutos de juego), en comparación con el primer tiempo de observación (pre-juego). El tamaño del efecto observado fue moderado. No hubo diferencias significativas en las puntuaciones de estas variables entre el segundo momento (diez minutos de juego) y el tercer momento (veinte minutos de juego). No se han encontrado diferencias significativas en función del sexo de los cuidadores.

Tabla 31

ANOVA de las Variables Psicosociales en Función del Tiempo de Observación (pre-juego, 10 Minutos de Juego y 20 Minutos de Juego) en los Cuidadores que Utilizaron HabitApp

Variables estudiadas en la observación durante el juego	Tiempos de observación						F	p	η^2_p	95% IC		Resultados
	Pre juego		10' juego		20' juego					Mínimo	Máximo	
	M	DT	M	DT	M	DT						
Afecto	1.39	.79	2.03	.47	2.03	.59	13.96	.000	.30	1.67	1.97	T1< T2·T3
Proximidad	1.52	.57	2.06	.50	2.00	.61	11.26	.000	.26	1.73	1.99	T1< T2·T3
Interés	1.39	.61	2.06	.56	1.82	.95	11.37	.000	.26	1.56	1.95	T1< T2·T3
Satisfacción	1.42	.87	2.18	.68	2.06	.83	12.31	.000	.28	1.68	2.09	T1< T2·T3

Nota. $n = 33$, $gl = 2$, 64. Prueba del tamaño del efecto (TE) eta cuadro: TE pequeño $\eta^2_p = .10$; TE moderado $\eta^2_p = .30$; TE grande $\eta^2_p = .50$.

3.5.2. Autoinforme: Variables Clínicas del Cuidador

El estudio comparativo del impacto de la intervención con HabitApp evaluó las diferencias pre y post intervención en un grupo experimental ($n = 24$, $M = 41.32$, $DT = 8.3$) y un grupo control ($n = 39$, $M = 39.88$, $DT = 7.83$) de cuidadores principales de pacientes pediátricos con cánceres.

No se encontraron diferencias significativas respecto a la incidencia de valores perdidos en la condición experimental y control (chi-cuadrado = .8426, $p = .259$), ni respecto a las puntuaciones en las variables estudiadas pre-intervención entre los pacientes con y sin valores perdidos.

Se comprobaron los supuestos de normalidad y los supuestos para la realización de análisis de varianzas y se realizó un análisis de varianza multivariable (MANOVA) para comprobar si había diferencia en la línea base (pre-intervención) entre el grupo experimental y el grupo control, y una (MANCOVA) para comprobar si tenían diferencias en las puntuaciones post-intervención, controlando el efecto de las puntuaciones en el momento pre-intervención. Los resultados indicaron que no había diferencias significativas en la línea base ($F(1, 48) = 1.73$, $p = .091$) lo que evidencia un nivel alto de homogeneidad entre el grupo experimental y control. En cuanto a las diferencias en las puntuaciones post-intervención, el análisis multivariado de covarianza, tampoco mostró diferencias significativas ($F(1, 47) = 1.04$, $p = .424$)

Para indagar más en este resultado, se realizaron análisis univariados ANOVA y ANCOVA. En la Tabla 32 pueden observarse los resultados, que nos indican que, aunque las puntuaciones encontradas en las variables de estudio en el momento post-intervención presentaron valores más positivos en el grupo experimental que en el grupo control, estas diferencias no son significativas en función del grupo (control, experimental) o momento de evaluación (pre y post intervención).

Solo se encontró significación estadística en el momento post-intervención en los resultados del análisis ANOVA sin controlar el efecto pre-intervención (covariables) en la *Ansiedad Estado* del cuidador que se mostró significativamente ($p = .046$) menor en el grupo experimental. El tamaño del efecto fue pequeño.

Tabla 32

ANOVA de las Variables Psicológicas, Emocionales y de Bienestar en función del Grupo (Control y Experimental) y Tiempo de Evaluación (Pre y Post intervención), y ANCOVA Controlando el Efecto de las Puntuaciones Pre-Intervención en los Cuidadores

	Escala y variables estudiadas	Grupo control		Grupo experimental		ANOVA		ANOVA		ANCOVA		
		M	DT	M	DT	F (g)	p	η^2_p [95% IC]	F (g)	p	η^2_p [95% IC]	
IDER	Depresión Estado	Pre	12.62	3.85	13.83	3.23	1.61 (1, 60)	.210	.03 [-3.12, .70]	.38 (1, 61)	.541	.01 [-2.08, 1.10]
		Post	12.90	2.80	13.75	3.50	1.14 (1, 61)	.291	.02 [-2.45, .75]			
	Distimia	Pre	9.15	4.21	9.13	2.99	.00 (1, 60)	.981	.00 [-1.98, 2.03]	2.49 (1, 61)	.120	.04 [-0.31, 2.63]
		Post	9.77	2.92	8.58	2.52	2.72 (1, 61)	.104	.04 [-0.25, 2.62]			
	Total	Pre	21.74	7.46	22.96	5.60	.46 (1, 60)	.502	.01 [-4.81, 2.38]	.23 (1, 61)	.633	.00 [-1.79, 2.93]
		Post	22.67	4.19	22.33	5.07	.08 (1, 61)	.778	.00 [-2.02, 2.69]			
STAI-C	Pre	26.03	12.24	25.83	10.68	.00 (1, 61)	.950	.00 [-5.87, 6.25]	.96 (1, 59)	.339	.05 [-3.88, 10.71]	
	Post	26.85	7.03	22.82	8.05	4.16 (1, 59)	.046	.07 [.08, 7.98]				
MOOD	Tristeza	Pre	1.22	0.26	1.43	0.43	2.17 (1, 61)	.155	.09 [-5.1, .09]	.23 (1, 59)	.636	.02 [-.25, .40]
		Post	1.31	0.25	1.20	0.27	.63 (1, 59)	.440	.04 [-1.8, .40]			
	Miedo	Pre	1.36	0.36	1.43	0.28	.20 (1, 61)	.660	.01 [-3.9, .25]	.13 (11, 59)	.720	.01 [-.30, .42]
		Post	1.40	0.32	1.35	0.34	.10 (1, 59)	.754	.01 [-3.0, .41]			
Enfado	Pre	1.50	0.29	1.54	0.42	.06 (1, 61)	.814	.00 [-3.5, .28]	.38 (1, 59)	.545	.02 [-.63, .34]	
	Post	1.44	0.43	1.48	0.38	.034 (1, 59)	.856	.002 [-5.1, .43]				
SPANÉ	Felicidad	Pre	2.41	0.55	2.17	0.52	3.03 (1, 61)	.087	.05 [-.04, .52]	.55 (1, 61)	.462	.01 [-.63, .34]
		Post	2.33	0.55	2.13	0.52	2.24 (1, 61)	.139	.04 [-.07, .49]			
	Afecto Positivo	Pre	21.77	4.95	19.25	3.97	4.44 (1, 61)	.039	.07 [.13, 4.91]	.13 (1, 61)	.724	.00 [-1.90, 2.72]
		Post	21.59	5.42	19.88	3.81	1.84 (1, 61)	.181	.03 [-.82, 4.25]			
Afecto Negativo	Pre	16.08	4.02	14.21	4.45	2.96 (1, 61)	.090	.05 [-.30, 4.04]	.22 (1, 61)	.638	.00 [-2.85, 1.76]	
	Post	14.67	5.10	14.25	4.32	.11 (1, 61)	.740	.00 [-2.08, 2.92]				
Balance Afectivo	Pre	5.69	8.08	5.04	6.54	.11 (1, 61)	.740	.00 [.740, -3.26]	.21 (1, 61)	.647	.00 [-3.11, 4.97]	
	Post	6.92	9.78	5.63	6.91	.32 (1, 61)	.572	.01 [-3.27, 5.87]				
SCL	Quejas Somáticas	Pre	1.57	0.34	1.54	0.34	.12 (1, 61)	.730	.00 [-.14, .21]	.02 (1, 21)	.880	.00 [-.23, .27]
		Post	1.50	0.34	1.47	0.25	.20 (1, 61)	.660	.00 [-.12, .19]			

Nota. Prueba del tamaño del efecto (TE) en el cuadro: TE pequeño $\eta^2_p = .10$; TE moderado $\eta^2_p = .30$; TE grande $\eta^2_p = .50$.

Por otro último, se realizó un estudio *post hoc* para analizar si había relaciones entre el estado clínico estudiado a través de las pruebas de autoinforme en los pacientes y cuidadores, y el impacto de la intervención observado en los cuidadores principales. Para este análisis, se calculó un índice de cambio (IC) del impacto observado en las variables psicosociales restando las puntuaciones obtenidas en el momento pre-juego a las observadas a los veinte minutos de juego. Seguidamente se realizó un análisis de Correlación de Pearson, evaluando la relación de este índice y las puntuaciones de las variables clínicas pre-intervención y post-intervención.

Los resultados mostraron que el estado clínico del cuidador pre-intervención se relacionaba con el impacto observado durante la intervención. Concretamente, el *Afecto* observado en el cuidador se relacionó de forma significativa y positiva con su *Ansiedad Rasgo* ($n = 8$, $r = .75$, $p = .033$) pre-intervención. Igualmente, la *Satisfacción* observada en el cuidador durante la intervención se relacionaron de forma significativa y negativas con sus puntuaciones en *Afecto Negativo* ($n = 11$, $r = -.80$, $p = .003$) pre-intervención. De manera, que aquellos cuidadores que puntuaban alto en *Afecto Negativo* pre-intervención, presentaron puntuaciones más bajas en la satisfacción observada durante la intervención.

Por último, se encontró que las puntuaciones en las variables clínica post-intervención también se relacionaban con el impacto observado durante la intervención. Concretamente, la *Proximidad* se relacionó de forma significativa y negativa su *Depresión Estado Distimia* ($n = 10$, $r = -.66$, $p = .039$) post-intervención. Es decir, aquellos que habían mostrado más proximidad con su hijo enfermo durante la intervención, también tenían menor presencia de afecto negativos relacionados con la depresión (distimia) en la evaluación post-intervención.

No se encontraron relaciones significativas por edad o el sexo de los cuidadores. Tampoco se encontraron relaciones significativas en función del estado clínico del paciente y el impacto de la intervención observado en el cuidador.

3.6. Valoración Subjetiva: Pacientes, Cuidadores y Personal Sanitario

En este punto presentamos los resultados del estudio *ad hoc* sobre la valoración subjetiva de los pacientes, cuidadores y personal sanitario, en cuanto al impacto de la intervención en el contexto hospitalario.

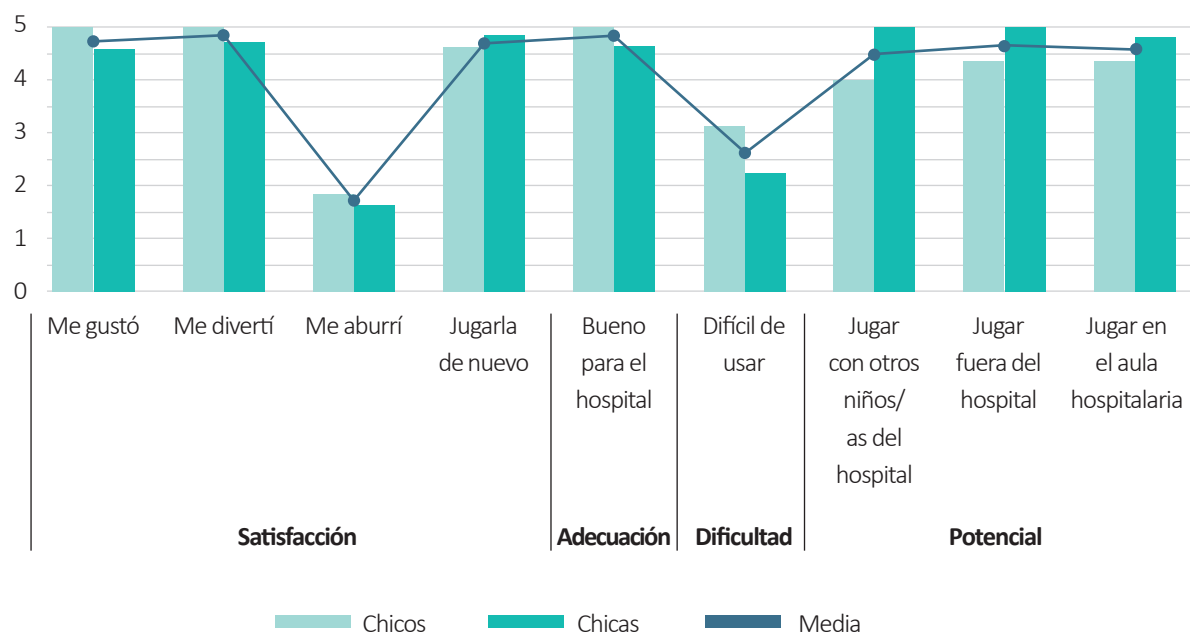
3.6.1. Valoración Subjetiva de la Intervención de los Pacientes y sus Cuidadores

Este análisis se realizó a través de un cuestionario elaborado *ad hoc* que evaluaba la experiencia durante la intervención y la calidad de la herramienta de juego en los pacientes y cuidadores.

En la Figura 23 puede observarse como los pacientes se mostraron satisfechos ($M = 4.80$, $DT = .42$; $M = 4.89$, $DT = .33$; $M = 1.70$, $DT = 1.25$; $M = 4.70$, $DT = .48$) con la intervención, y consideraron la herramienta HabitApp un instrumento adecuado para el contexto hospitalario ($M = 4.83$, $DT = .42$). Por otro lado, la dificultad de uso reportada fue baja ($M = 2.60$, $DT = 1.50$) y el potencial de aplicación futura propuesto también fue bien valorado ($M = 4.50$, $DT = .85$; $M = 4.70$, $DT = .67$; $M = 4.60$, $DT = .70$). No se encontraron diferencias significativas según el sexo de los pacientes.

Figura 23

Valoración Subjetiva de la Intervención de los Pacientes Pediátricos Oncológicos

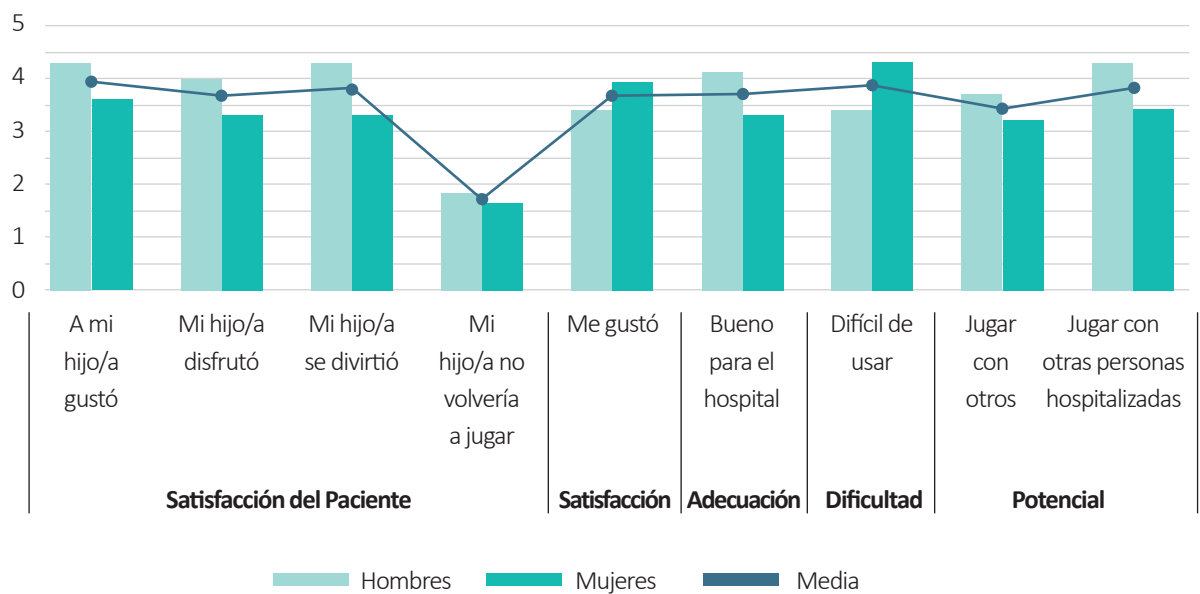


Nota. $n = 11$ pacientes. Rango de respuesta de 0- 5 (eje Y).

En la Figura 24 puede observarse como los cuidadores reportaron percibir satisfacción en sus hijos/as pacientes ($M = 3.82, DT = 1.55; M = 3.59, DT = 1.58; M = 3.59, DT = 1.66$). Igualmente, ellos reportaron sentirse satisfacción ($M = 3.70, DT = 1.64$) con la intervención y valoraron la herramienta HabitApp como adecuada para el contexto hospitalario ($M = 3.65, DT = 1.62$). También indicaron percibir cierta dificultad de uso ($M = 3.94, DT = 1.25$). El potencial de uso futuro fue valorado positivamente ($M = 3.29, DT = 1.90; M = 3.35, DT = 1.66$). No se encontraron diferencias significativas según el sexo de los cuidadores.

Figura 24

Valoración Subjetiva de la Intervención de los Cuidadores Principales



Nota. $n = 18$ cuidadores principales. Rango de respuesta de 0- 5 (eje Y).

3.6.2. Valoración Subjetiva de la Intervención del Personal Sanitario

La valoración subjetiva del personal sanitario se realizó a través de una entrevista semiestructurada en la que participaron tres miembros del personal sanitario, una enfermera auxiliar de la Unidad de Oncología Pediátrica (EUOP1) y dos enfermeras de la Unidad de Trasplante Pediátrico (EUTP2), una de ellas coordinadora de las enfermeras de la unidad (ECUTP3).

Las entrevistas fueron transcritas y analizadas por la investigadora principal y el análisis fue supervisado por un analista experto. Los resultados del análisis cualitativo elucidó tres categorías en las que se agruparon las respuestas ofrecidas por las enfermeras. Estas categorías son: HabitApp como amortiguador de los efectos negativos de la enfermedad; HabitApp como facilitador de la interacción y comunicación; y HabitApp una herramienta práctica y atractiva. A continuación, se presentan

cada una de estas categorías indicando las principales conclusiones extraídas de las respuestas de las enfermeras.

3.6.2.1. HabitApp como Amortiguador de los Efectos Negativos de la Enfermedad

Para el personal sanitario la intervención a través de HabitApp podría ayudar a mejorar el estado emocional de los pacientes: “Si, yo creo que en el momento que están depresivos por algo” (EUOP1), “Se estimulan en procesos de dejadez, dolor. Anímicamente están mal y siempre que les pueda sacar una mínima sonrisa y dar un mínimo de atención es positivo” (EUTP2).

Fue muy positivo, la niña estaba muy mal por el proceso de su enfermedad, y ver a los animales tuvo una reacción positiva en la niña, con una reacción hacia ella misma, como diciendo, si son capaces los animales de responder a unos estímulos tal vez yo, le fue muy bien. (EUTP2)

Pudiendo servir como una herramienta distractora o motivacional ante el tratamiento o procedimientos médicos percibidos como dolorosos por el paciente, así como evitando el aburrimiento en largos procesos de hospitalización. La enfermera auxiliar de la UOP dijo: “Les llamaba mucho la atención”, “Creo que para los que están muchos días, semanas ingresados, si que sería un recurso positivo”, “El niño antes se encontraba más aburrido y cuando les traes esto los activas un poco”, “En el momento que saben que les vas a hacer alguna técnica, que saben que les va a molestar. Esto serviría un poquito de relajación, para antes y para después”, “Serviría como de aliciente, como: si te portas bien, vas a poder ver a los animalitos”. Igualmente, la enfermera auxiliar de la UTP reportó:

El nivel de estrés de estos niños es muy alto, porque es un proceso que ellos llevan mucho tiempo, muy continuo, mucho personal que entra, entonces ellos, aunque no les hagas nada ya están como muy a la defensiva. Cuando se va a hacer una técnica si que necesita que su mente este distraída en otra cosa, no mirando el trabajo que el sanitario esta haciendo en ese momento porque se ponen más estresados, se ponen más nerviosos, entonces si su mente esta distraída, o en este caso viendo a los animalitos, esta mejor esta menos estresado y el personal sanitario trabaja más tranquilo. (EUTP2)

Aunque una de las enfermeras consideró que no sería adecuado usarla durante la intervención ya que no podrían realizar bien su trabajo si el niño está usando la aplicación: “No porque están en lo que están, no podríamos trabajar tan bien, porque lo suyo es que estén con la aplicación y que la estén toqueteando, y cuando estamos con ellos se tienen que estar quietecitos” (EUOP1).

Por otro lado, las enfermeras reportaron un caso de gran importancia para la recuperación de la enfermedad, en relación con la alimentación:

En los comentarios de los propios médicos, enfermería, auxiliares, se estaba comentando

porque la niña se había negado a comer, a la alimentación, no le gustaba nada, y me parece que específicamente vio una escena donde estaban el gorila comiendo, y a ella eso le impacto mucho y ella empezó dentro de su proceso de la enfermedad y la inapetencia que ella tenía, poquito a poquito fue comiendo más, la herramienta fue un estímulo. (EUTP2)

Igualmente, la coordinadora de las enfermeras de la UTP, cuando se le preguntó si creía el uso de HabitApp tuvo algún impacto a nivel anímico, actitudinal o clínico en los pacientes: “Estoy segura de que sí, fue un logro importante” (ECUTP3).

3.6.2.2. HabitApp como Facilitador de la Interacción y Comunicación

Las enfermeras reportaron que los pacientes se encontraban principalmente acompañados de sus cuidadores familiares, y que vieron como la herramienta generaba una interacción entre el paciente y su cuidador con un efecto terapéutico: “Casi siempre están con los padres” (EUOP1).

La abuela interacción con la abuela fue muy importante, la abuela le estaba transmitiendo, mira los animalitos como lo intentan, como lo hacen, fue respondiendo muy poco a poco, pero si se le veía que iba respondiendo a esas imágenes que ella estaba viendo. (EUTP2)

Igualmente, mostró potencial para mejorar la comunicación con el personal sanitario, la coordinadora de la UTP reportó:

El caso de un niño que era especialmente difícil de tratar, con mal genio, no se terminaba de adaptar a la unidad. Nos ha facilitado mucho la relación con este niño porque en el momento que tenía la herramienta cambiaba, era como que estaba mucho más interactivo con todas, y como que era mucho más fácil comunicarse con él. Era un niño que siempre estaba de muy mal humor, que no colaboraba en absoluto, como en la toma de medicaciones, como en la fisioterapia, como simplemente interactuar con las enfermera, decir cómo se sentía, qué necesitaba, no había forma de que contestara ninguna pregunta, mientras que lo vi, lo vi un día fue notable, estaba viendo lo que ocurría en el Bioparc, y empezamos ha hablar de lo que ocurría con los gorilas, los suricatos, y bueno la relación con el entorno fue tremenda, fue un cambio absoluto. (ECUTP3)

3.6.2.3. HabitApp una Herramienta Accesible y Atractiva

Las enfermeras reportaron que era una herramienta con ventajas excepcionales que la diferenciaban de otras actividades lúdico-educativas disponibles en la unidad. Especialmente presentó una gran ventaja para la unidad de trasplante pediátrico donde las normas de higiene son fundamentales:

Tiene una ventaja fundamental, lo primero es que es una herramienta fácil de utilizar, es una

tablet que se limpia con mucha facilidad, esto es una unidad de trasplante donde las normas de aislamiento y de higiene en contra de las infecciones son fundamentales, hay muchos juguetes que no pueden entrar en esta unidad debido a que no se pueden limpiar, mientras que la tablet se puede limpiar perfectamente. (ECUTP3)

Además, su naturaleza tecnológica le dota de un atractivo natural para las nuevas generaciones, además de para un amplio rango de edades (niños/as y adultos), con un manejo fácil de aprender que no generó ningún inconveniente: “Son niños de la edad de la informática, por lo que con una tableta ellos están súper acostumbrados y a los móviles, por lo que sí” (EUTP2), “He visto niños de 10 y 11 años, y más pequeños, con la reacción de ver los animales con la ilusión de ahora se mueve, ahora se va para el lado derecho, para el izquierdo” (EUTP2), “Pensé, mira les gusta, porque a mi también me gustaría si fuera niña” (EUOP1), “Es fácil de manejar” (ECUTP3), “Inconvenientes no veo ningún inconveniente” (EUTP2).

Llevo aquí un año y medio, todo lo que se hace es muy original, las actividades destinadas a fomentar las emociones positivas, los payasos, todos los que venís aquí les viene muy bien. Pero quizás esto, por ser una herramienta tecnológica les puede llamar más la atención, que un día de clase, es algo que ellos pueden tocar. (EUOP1)

Destacar que se ha valorado muy positivamente que la herramienta ponga a los pacientes en contacto con un contexto externo al hospital que esté permanentemente presente, con contenido en tiempo real y exclusivo, y con la temática relacionada con animales: “Veía la reacción sobre todo con los suricatos que son mas activos yo veía que estaban muy pendientes de la imagen” (EUOP1), “Yo creo que si, porque los animales siempre son positivos, como los perros. Los niños desde pequeños siempre empiezan con los colores, los animales. Y cuando ellos pueden verlos desde otro sitio pues yo creo que es positivo” (EUOP1).

Y luego, cuando les dices, mira es que esto lo estás viendo como está pasando ahora mismo, no es una grabación, entonces lo estás viviendo como si estuvieras allí, solamente que te lo están haciendo, estás imágenes están en una tablet, pero es como si estuvieras ahí, entonces sí. (EUTP2)

Es un elemento vivo, es decir, lo niños pueden ver lo que está pasando en tiempo real. No es un juguete que no se mueve, no es un juguete en realidad, es como si estuvieran allí, es como una puerta al exterior que está un poco abierta para niños que están hospitalizados para un largo periodo de tiempo. (ECUTP3)

Por último, la coordinadora de la unidad de trasplante pediátrico expreso su desea de dispones

de la herramienta HabitApp en su unidad de forma permanente, con un gran potencial de uso: “Hay muchos momentos en los que se puede utilizar”.

Por supuesto, sería fundamental tenerla, si pudiéramos disponer de ella las 24 horas del día en las tardes, en las noches, en los fines de semana, hay muchas tardes que son muy largas y que los niños necesitarían más juegos, desde las 7 de la tarde a las 8, son cuando las tardes se hacen eternas, donde puedan jugar, donde puedan ver que está ocurriendo con los animales en el Bioparc en ese momento, y los fines de semana. (ECUTP3)

IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En esta sección se expondrán las conclusiones alcanzadas en base a los resultados obtenidos y los objetivos e hipótesis inicialmente planteados. Asimismo, se relacionará con la literatura, comprobando si los hallazgos obtenidos son consistentes con esta. Finalmente, se discutirán la utilidad y las limitaciones de la presente investigación, y se comentarán las orientaciones para una futura línea de investigación.

4.1. Discusión

El Cáncer Infantil, es una de las enfermedades que más tasa de incidencia tiene en la infancia y adolescencia en todo el mundo (AECC, 2020). Afortunadamente, las tasas de supervivencia también son altas, el 80% de los pacientes pediátricos sobreviven (Sáez-Benito et al., 2019; Steliarova-Foucher et al., 2017). Sin embargo, los tratamientos continúan siendo muy invasivos, con numerosos efectos secundarios, que en muchos casos requieren de largas hospitalizaciones con condiciones de aislamiento muy severas que pueden ocasionar malestar psicológico, emocional y social, tanto en los pacientes pediátricos enfermos de cáncer, como en sus cuidadores (Álvarez & Lamarre, 2012; Astete, 2018, Rodríguez et al., 2019).

La atención socio-sanitaria hacia esta población recae en el conocimiento de sus fortalezas y necesidad para hacer frente al proceso de enfermedad y curación (Disabato et al., 2016; Dodd et al., 2020; Reynolds, 2017; Uhl et al., 2019). Para ello, la evaluación e intervención hospitalaria es especialmente relevante en los pacientes pediátricos oncológicos y sus cuidadores principales (Buchbinder et al., 2018; Marusak et al., 2018).

En este sentido, el juego ha demostrado ser un vehículo eficaz tanto para la evaluación como para la intervención, en niños y niñas con la enfermedad y sus familias. En el contexto clínico, el juego ha conseguido reducir síntomas físicos y psicológicos, mejorar el proceso de la enfermedad, así como mejorar la comprensión de la enfermedad y la adherencia al tratamiento (del Cañizo, 2015; Montoya & González, 2001; Riso et al., 2020; Schleisman & Elaine, 2018). En los últimos años, el juego ha adquirido un papel aún más relevante con la inclusión de las nuevas tecnologías en el día a día tanto de los niños, como de los adultos, con un amplio mercado de juegos disponibles. Esta es una gran oportunidad, para el diseño de juegos adaptados a los objetivos clínicos de esta población, con metas basadas en el fomento de las fortalezas y atención a las necesidades detectadas ante una atención y detección precoz (Li, Chung, & Ho, 2011; Sajjad et al., 2014).

En este trabajo el objetivo principal ha sido mejorar el estado psicológico, emocional y social del paciente pediátrico oncológico y su cuidador principal durante la hospitalización a causa del cáncer infantil, mediante la utilización de la aplicación móvil de observación biológica interactiva HabitApp para pacientes y cuidadores. A continuación, se comentan los resultados más relevantes al respecto de cada objetivo.

Objetivo 1. Estudiar las principales características sociodemográficas y clínicas de los pacientes (diagnosticados de cáncer) y la relación existente entre ellas.

Hipótesis 1.1. Los pacientes serán mayoritariamente niños de 1 a 4 años (Berlanga et al., 2016; Pardo et al., 2018).

Los resultados van en la línea de la hipótesis planteada, el grueso de los participantes en este estudio eran chicos y se encontraban en educación infantil. Este resultado, es coherente con los datos epidemiológicos de la enfermedad, apoyados por el último informe de la Asociación Española Contra el Cáncer, el cual indicaba mayor frecuencia de la enfermedad en los chicos y entre las edades de 0 y 4 años (Pardo et al., 2018). Asimismo, el diagnóstico predominante coincide con los datos epidemiológicos en los últimos años, siendo la leucemia el diagnóstico más frecuente y la quimioterapia el tratamiento predominante (Sáez-Benito et al., 2019).

Hipótesis 1.2. Los pacientes presentarán sentimientos de depresión, ansiedad, miedo, tristeza, enfado y quejas somáticas (Cheng et al., 2019; Irestorm et al., 2020; Wroot et al., 2020; Yang et al., 2019; Yardeni et al., 2020).

Los resultados obtenidos van parcialmente en línea de la hipótesis planteada. Si bien se esperaba un significativo desajuste psicológico, emocional y de bienestar en los pacientes pediátricos enfermos de cáncer, estos no han mostrado una disposición general para desarrollar síntomas ansioso-depresivos, y la mayoría de los pacientes no presentaban reacciones de ansiedad y depresión graves en el momento del estudio. Sin embargo, y de forma consistente con la literatura, aunque en general los pacientes pediátricos con cáncer no presentaron síntomas ansioso-depresivos mayores a los de sus iguales, debemos destacar que un conjunto de pacientes, concretamente el 29%, presentaron síntomas depresivos en el momento del estudio, principalmente de tipo distímico (Cheng et al., 2019; Cooper et al., 2020; Hinz et al., 2019; Irestorm et al., 2020; Yardeni et al., 2020). Este resultado indica que estos pacientes tenían reacciones emocionales negativas de carácter temporal, las cuales suelen estar asociadas con eventos específicos y puntuales que generan sensación de malestar general, miedo, tristeza, ansiedad, hostilidad, disgusto y soledad (Spielberger et al., 2008). De acuerdo con la literatura, en el caso de los niños con cáncer estos síntomas depresivos posiblemente estén asociadas al hecho de tenerse que adaptar a los horarios y rutinas hospitalarias, una posible prolongación de la estancia, o mala noticia respecto el progreso de su enfermedad, así como con la ruptura de las actividades de su vida diaria y el alejamiento de sus familiares y amigos (Nóia et al., 2015).

Respecto a la ansiedad, el 30% de los pacientes, mostraron sintomatología en el momento del estudio. Esta ansiedad, es transitoria y puede variar en intensidad con el tiempo. Sin embargo, hace referencia al grado en que una situación específica es vivida como peligrosa o amenazadora por cada niño en particular, y esto, generalmente, está condicionado por la experiencia pasada del niño, y podría condicionar cómo se adaptan a la hospitalización, responden a los tratamientos, o se relacionan con los cuidadores y con el personal sanitario (Spielberger et al., 1990; Perez & Greenzang,

2019). En los pacientes pediátricos con cáncer la ansiedad suele ser más elevada y frecuente mientras los pacientes reciben quimioterapia y durante el seguimiento después de sus tratamientos, donde pueden ser detectadas posibles recaídas, desarrollando una fuerte asociación entre sus emociones negativas y las consultas médicas (Nunns et al., 2018; Perez & Greenzang, 2019). No obstante, se necesita más investigación sobre los factores que pueden afectar a la aparición de estos síntomas ansioso-depresivos (Lazor et al., 2019).

En cuanto al estado de ánimo y el bienestar, los pacientes no mostraron niveles altos de emociones desagradables enfado, miedo y tristeza. Sin embargo, mostraron tener niveles altos de felicidad, y haber tenido tanto experiencias negativas como positivas. En este sentido, aunque el afecto positivo (experiencia de emociones y estados de ánimo agradables), fue mayor que el afecto negativo (experiencia de emociones y estados de ánimo desagradables), la balanza hedónica (equilibrio general entre afecto positivo y negativo) no mostró puntuaciones altamente positivas (Grosse et al., 2020).

Este resultado indica que a pesar de que el balance es positivo, las emociones negativas también estuvieron presentes con una alta frecuencia e intensidad (Grosse et al., 2020; Vera-Villarroel et al., 2012). Además, el análisis de los síntomas somáticos demostró que la mayoría de los pacientes (81%), sufría síntomas como dolores de cabeza, vómitos, fatiga, dolores de espalda y mareos (Beck, 2008; Katz et al., 2015; Serra et al., 2013). En el caso de los niños, los síntomas somáticos frecuentes pueden ser indicativos de estar viviendo situaciones de estrés (Geue et al., 2018; Green et al., 2010; Irestorm et al., 2020; Rodríguez et al., 2019; Yardeni et al., 2020).

En relación con las variables sociodemográficas, se observó que las chicas tenían una tendencia mayor a experimentar síntomas depresivos y quejas somáticas (Crawley et al., 2014; Dardas et al., 2018; Ernst et al., 2019; Górriz et al., 2015; Ma et al., 2020). Por el contrario, los chicos mostraron mayores niveles de afecto positivo y balance afectivo (Esteban-Gonzalo et al., 2020). Estos resultados son coherentes con los estudios previos, y pueden estar relacionados con los roles sociales todavía muy asociados con la idea de feminidad en la que las niñas están más centradas en las emociones y positivamente vinculadas a los estados depresivos que los niños, por lo que las niñas suelen informar de la presencia de malestar con mayor frecuencia que los niños (Crawley et al., 2014; Esteban-Gonzalo et al., 2020).

Por otro lado, se encontraron diferencias significativas en base al curso académico. Concretamente, se observó que los niños en secundaria y en bachillerato estaban más enfadados que los de primaria. Igualmente, los pacientes en bachillerato mostraron más quejas somáticas que los de primaria y secundaria, y los de secundaria más que los de primaria. Estos resultados, van en línea con los estudios

previos que sostienen que a menor edad, existe una mayor capacidad de adaptación a los cambios y demandas de la enfermedad, siendo la adolescencia dónde las secuelas serán mayores debido al proceso de desarrollo que se está viviendo (Doka, 2010; González, 2006; Grau, 2002; Magni et al., 2015; Rodgers et al., 2019; Rubio & Díaz, 2016).

Por último, cabe destacar que en línea con los estudios previos, se observó que los pacientes que llevaban más tiempo en tratamiento y habían estado más veces ingresados previamente mostraron más tristeza (Cabrera et al., 2005; Desjardins et al., 2019; Dupuis et al., 2016; Walker et al., 2014).

En conclusión, se ha observado que durante la hospitalización y el tratamiento de la enfermedad los pacientes con cáncer infantil experimentan sintomatología depresiva y ansiosa, así como miedo, tristeza, enfado y quejas somáticas de manera no patológica con unos niveles cercanos a la norma. Sin embargo, la probabilidad de manifestar problemas psicológicos, como la ansiedad y la depresión, es cercana al 30%. En este sentido, se recomienda atender a la evolución de estos síntomas a lo largo de la enfermedad, dado que podrían ser predictores de problemas internalizados como la depresión (Clear et al., 2020; Harmon et al., 2019).

Por otro lado, se ha observado, que a pesar de la enfermedad y las dificultades a las que se enfrentan los pacientes durante los periodos de hospitalización, estos también experimentan emociones agradables. Este resultado podría estar relacionado con la calidad de los servicios e intervenciones realizadas en la unidad de oncología y trasplante infantil del hospital, que favorecen un ambiente positivo, estimulante, esperanzador y adaptado a las necesidades del paciente pediátrico, para mejorar su estado psicológico y emocional (Farre et al., 2016; Moss et al., 2019; Sadasivam et al., 2019; Ullán & Hernández, 2005; Water et al., 2017). Estas intervenciones son esenciales en el cuidado del paciente dado que la felicidad y los estados de ánimo positivos podrían impulsar el sistema inmune y motivar los comportamientos adaptativos en los pacientes (Bieda et al., 2017; Katz et al., 2015; Otterpohl et al., 2017).

En este sentido, señalamos no solo la necesidad de atender a la evolución de los estados de ánimo negativos, sino también al fomento de los estados de ánimo positivos, favoreciendo al bienestar psicológico, la resiliencia y la resolución positiva de conflictos en los pacientes pediátricos de cáncer (Disabato et al., 2016; Dodd et al., 2020; Gonzalez & Villanueva, 2014; Newland, 2015; Reynolds, 2017; Uhl et al., 2019).

Hipótesis 1.3. Un mayor nivel de depresión estará relacionado con un mayor nivel de ansiedad, de emociones negativas y de quejas somáticas en los pacientes (Abdel-Khalek, 2004; Cerutti et al., 2020; Galambos et al., 2018; Guzmán, 2011; Harmon et al., 2019; Jackson et al., 2011; Liu et al., 2017;

Millgram et al., 2019; Pitceathly et al., 2009; Shanahan et al., 2015; Spiegel & Giese-Davis, 2003; Voepel-Lewis et al., 2018; Yardeni et al., 2020).

Los resultados obtenidos van en línea de la hipótesis planteada. Siendo consistentes con la literatura, los resultados mostraron que los pacientes con alta disposición general de afectividad depresiva eran más propensos a desarrollar estados o reacciones depresivas durante el proceso de la enfermedad, hospitalizaciones y tratamiento (Spielberger et al., 2008; Cheng et al., 2019; Patenaude & Kupst, 2005; Millgram et al., 2019; Pitceathly et al., 2009; Yardeni et al., 2020). Del mismo modo, los pacientes que mostraron altos niveles de depresión en el momento del estudio, concretamente de tipo distímico, con presencia de reacciones emocionales negativas y malestar general, también puntuaron alto en su disposición general a sufrir síntomas ansiosos. Además, aquellos que mostraron altos niveles de depresión tanto distímica como eutímica, mostrando anhedonia o disminución de la capacidad para experimentar placer, con bajo nivel de energía y pobre esperanza frente al futuro, también presentaban más ansiedad en el momento del estudio (Cheng et al., 2019; Patenaude & Kupst, 2005; Millgram et al., 2019; Pitceathly et al., 2009; Yardeni et al., 2020).

En cuanto a las emociones y el bienestar, los síntomas depresivos también se relacionaron con más presencia de emociones negativas y quejas somáticas (Bowen et al., 2017; Cerutti et al., 2020; Uhl et al., 2019, Voepel-Lewis et al., 2018). Concretamente, los pacientes con alta disposición a sufrir síntomas depresivos, también presentaron más tristeza, miedo y afecto negativo, y menos afecto positivo, y por lo tanto, peor balance afectivo. Asimismo, los pacientes con síntomas depresivos en el momento del estudio también presentaban una mayor intensidad y frecuencia de tristeza, miedo, enfado, afecto negativo y quejas somáticas (Galambos et al., 2018; Genuchi & Valdez, 2015; Harmon et al., 2019). Por el contrario, aquellos con menos síntomas depresivos en el momento del estudio eran más felices y tenían más afecto positivo (Seo et al., 2018).

Además, se observó que la ansiedad, el afecto negativo y las quejas somáticas mostraron una relación predictiva positiva con la depresión. Este resultado, indica que la presencia de estos factores, ansiedad, afectividad negativa y quejas somáticas, como dolor, mareos o cansancio, podrían alertarnos de la presencia de depresión en los pacientes (Ayonrinde et al., 2020; Campo, 2012; Cerutti et al., 2020; Górriz et al., 2015; Graves et al., 2016; Neumann et al., 2011; Otterpohl et al., 2017; Shanahan et al., 2015). Por otro lado, se ha observado que el afecto positivo y la felicidad son predictores negativos de la depresión, por lo que en presencia de estos factores la depresión sería menor (Liu et al., 2017; Meeus, 2016; Neumann et al., 2011).

Señalar que detectar la depresión en menores con una enfermedad oncológica no es fácil, ya

que muchos síntomas del cáncer y los efectos secundarios del tratamiento se superponen con los síntomas de la depresión (González, 2006; Kenzik et al., 2015; Smith, 2015). Por ello, es importante reconocer qué factores son los más indicativos de presencia de depresión.

En conclusión, estos resultados evidencian la alta comorbilidad de la depresión con la ansiedad, las emociones negativas, y las quejas somáticas en los pacientes con cáncer infantil (Cerutti et al., 2020; Galambos et al., 2018; Guzmán, 2011; Harmon et al., 2019; Jackson et al., 2011; Liu et al., 2017; Millgram et al., 2019; Pitceathly et al., 2009; Shanahan et al., 2015; Yardeni et al., 2020). Observándose que los pacientes pediátricos oncológicos que presentan más conductas depresivas durante la hospitalización también experimentan más emociones negativas, tristeza, miedo y enfado (Méndez et al., 2003; Yang et al., 2019) y niveles más altos de dolor (Windich-Biermeier et al., 2007).

De manera opuesta, se ha comprobado que las emociones agradables, como la felicidad y el afecto positivo, se relacionan con menos presencia de depresión en los pacientes (Bitsko et al., 2008; Liu et al., 2017; Meeus, 2016; Neumann et al., 2011; Seo et al., 2018). En esta línea, los estudios han demostrado que la estabilidad emocional y las emociones agradables disminuyen los niveles de miedo, tristeza, enfado y quejas somáticas en los pacientes (Bujor & Turliuc, 2020), de manera que los que experimenten más felicidad, también presentarán menos depresión y menos síntomas clínicos (Millgram et al., 2019). Este resultado es consistente con la literatura que sostiene que la depresión afecta la capacidad cognitiva y volitiva de las personas, por lo que disminuye su motivación para experimentar emociones positivas, siendo más probable que se experimenten emociones negativas (Millgram et al., 2019). Además, se debe tener en cuenta que aquellos pacientes deprimidos muestran menor reactividad a los eventos negativos, por lo que atender a la presencia o no de malestar y reacciones negativas del paciente para determinar su grado de bienestar podría ser insuficiente (Kahn et al., 2019). Por ello, para prevenir y reducir el malestar somático continuo y la depresión en los pacientes pediátricos oncológicos es importante el desarrollo de intervenciones basadas en el fomento de experiencias agradables que incrementen la motivación de los niños a experimentar emociones positivas más que en la presencia de reactividad negativa ya que esta puede estar mitigada si los niños ya se encuentran experimentando síntomas depresivos (Bitsko et al., 2008; D'raven et al., 2015; Gonzalez & Villanueva, 2014; Schepers et al., 2020; van Dijk-Lokkart et al., 2016). Además, se recomienda el desarrollo de intervenciones para aumentar la capacidad reguladora psicológica, fisiológica y emocional de los niños con cáncer (Bowen et al., 2017; Katz et al., 2015; Otterpohl et al., 2017; Uhl et al., 2019).

Objetivo 2. Estudiar las principales características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores familiares principales y la relación existente entre ellas.

Hipótesis 2.1. Los cuidadores principales serán mayoritariamente mujeres (Barrera et al., 2013; Carlsson et al., 2019; Pardo et al., 2015; Salas & Castillejos, 2016).

Los resultados obtenidos van en línea a la hipótesis planteada, la mayoría de los cuidadores principales fueron las madres de los pacientes pediátricos (Barrera et al., 2013; Carlsson et al., 2019; Pardo et al., 2015; Salas & Castillejos, 2016). Este resultado evidencia que aunque en los últimos años la presencia del padre como cuidador principal ha aumentado, son las madres todavía las que siguen presentado el mayor porcentaje de la atención al cuidado de los hijos (Rodríguez et al., 2012; Streisand et al., 2001; van Warmerdam et al., 2019).

Hipótesis 2.2. Los cuidadores principales presentarán sentimientos de depresión, ansiedad, miedo y quejas somáticas (Bilani et al., 2019; Carlsson et al., 2019; Fletcher et al., 2010; Labrell et al., 2019; Rahmani et al., 2018).

Los resultados obtenidos van parcialmente en línea a la hipótesis planteada. Si bien se esperaba un significativo desajuste psicológico, emocional y de bienestar en los cuidadores principales del paciente pediátrico de cáncer, la mayoría de los cuidadores no mostraron una disposición general para desarrollar síntomas ansioso-depresivos, y en general los cuidadores no presentaban síntomas graves de depresión, ni de ansiedad (van Warmerdam et al., 2019). Sin embargo, un significativo porcentaje de cuidadores (44%), mostraron presencia de síntomas depresivos clínicos en el momento del estudio, especialmente de tipo eutímico (51%) (Burns et al., 2018; Dockerty et al., 2000; Norberg & Boman, 2008; von Essen et al., 2004). Este resultado indica que los cuidadores presentaban una pérdida de interés, anhedonia o disminución de la capacidad para experimentar placer, bajo nivel de energía, pérdida de entusiasmo, disminución en el nivel de alerta mental y pobre esperanza frente al futuro, ante las situaciones específicas del entorno, cuyo carácter es temporal (Buena-Casal & Agudelo, 2008). Igualmente el grado de ansiedad transitoria mostró niveles preocupantes por encima del percentil 75 en un 44% de los cuidadores (Aziza et al., 2019; van Warmerdam et al., 2019; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Este resultado indica que los cuidadores hospitalizados con sus hijos enfermos tenían sentimientos de aprensión, tensión y preocupación en el momento del estudio. Estos niveles elevados de ansiedad se manifiestan normalmente cuando la persona es expuesta a una situación de tensión o frustración (Spielberger et al., 2011).

La depresión y la ansiedad presentes en el cuidador pueden ser fruto de los altos niveles de estrés a los que se ven sometidos durante los periodos de hospitalización, provocados por la responsabilidad

de proveer de cuidado al paciente, la toma de decisiones respecto al tratamiento, el cambio de rutinas familiares, posibles dificultades económicas o el aislamiento social (Bilani et al., 2019; Carlsson et al., 2019; Fletcher et al., 2010; Labrell et al., 2019; Rahmani et al., 2018; Santos & Ortega, 2019; Toledano-Toledano & de la Rubia, 2018; Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019; Wightman et al., 2019). Esta sobrecarga puede ser mayor o menor en función de la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación hacia el cuidado, el tiempo de cuidado del paciente enfermo y la red de apoyo (Casaña-Granell et al., 2016; Alfaro-Ramírez et al., 2008). Por ejemplo, los cuidadores con patrones cognitivos que los llevan a distorsionar la información o a adelantar conclusiones pesimistas y pensamientos catastróficos sobre el desarrollo de la enfermedad presentarán niveles de depresión con más frecuencia (Barrera et al., 2004; Bhattacharya et al., 2016; Montero et al., 2013; Nieto, 2018; Stoppelbein & Greening, 2007).

Señalar que la presencia de ansiedad y/o depresión en los cuidadores, puede interferir en las decisiones sobre la salud del niño enfermo de cáncer, así como en la relación y estilo comunicativo entre padres e hijos, y con el personal sanitario (Murphy et al., 2018; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

En cuanto a las emociones y el bienestar, a diferencia de lo encontrado en la literatura, los cuidadores no mostraron una alta frecuencia de estados o reacciones de miedo (Bilani et al., 2019; Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2020; Nória et al., 2015). Sin embargo, y de manera consistente con la literatura, el 88% de ellos presentaban síntomas somáticos (Haegen & Luminet, 2015; Trucco, 2002). Entre los más comunes se encuentran el cansancio, el nerviosismo, y los dolores de cabeza y abdominal (Church et al., 2019). Estos resultados son indicativos de que a pesar de que la mayoría de los cuidadores no mostraban signos de malestar clínicos, su salud también se ve alterada por la enfermedad de sus hijos (Fletcher et al., 2010; Rahmani et al., 2018; Bilani et al., 2019; Carlsson et al., 2019; Labrell et al., 2019). A pesar de esto, los cuidadores principales no suelen acudir al médico por motivos de su propia salud, y tienen una percepción distorsionada de su malestar, siendo más optimistas (Pollock et al., 2013). Estas consecuencias influyen a su vez en la salud de los pacientes pediátricos, ya que, la literatura sostiene que muchos de los factores relacionados con la adaptación de los cuidadores principales pueden influir en el ajuste a la enfermedad de los pacientes oncológicos pediátricos (Fedele et al., 2013; Sharma et al., 2018).

En relación con las variables sociodemográficas, no se han encontrado diferencias en función del sexo ni por edad. En la literatura estos resultados han sido poco concluyentes, debido a la baja representación de la figura paterna en los estudios (Kim et al., 2019; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Por otro lado, se observó, que los cuidadores casados reportaban experimentar más experiencias

positivas que los solteros, y un balance afectivo mejor que los viudos y los solteros. Estos resultados, podrían estar relacionados con factores como: la cohesión familiar, la estabilidad económica o el apoyo social que han demostrado ser variables protectoras que predicen una respuesta psicosocial adaptativa (Bigalke, 2015; Greening et al., 2017; Gruhn et al., 2019; Madan-Swain & Hinds, 2015; Salvador et al., 2019b; Svavarsdottir & Tryggvadottir, 2019).

En base a estos conocimientos, para detectar y minimizar los riesgos y consecuencias negativas de la enfermedad de cáncer infantil en el cuidador principal, y con ello en el paciente, se recomienda el diseño de intervenciones destinadas a esta población, que se adapten a sus necesidades y al contexto hospitalario, siendo accesibles y económicas (Pardo et al., 2015; Rosas Santiago et al., 2019; Vázquez et al., 2016). Además, son necesarias intervenciones que ofrezcan a los cuidadores información y educación adaptada para una mejor comprensión de la enfermedad y los tratamientos, fortaleciendo el sentimiento de control y seguridad durante la hospitalización, en la que los cuidadores experimentan sentimientos y afectos como la impotencia, cambios en la autoestima, y resignación al tener que pactar sus acciones con el personal del hospital (Al-Gamal & Long, 2014; Apter et al., 2003). Por último, señalar la importancia de ofrecer herramientas para que el cuidador pueda pasar tiempo de calidad con su hijo enfermo durante la hospitalización, favoreciendo la interacción y la comunicación entre ellos (Murphy et al., 2018; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

Hipótesis 2.3. Un mayor nivel de depresión estará relacionado con un mayor nivel de ansiedad y de quejas somáticas en los cuidadores principales (Shanahan et al., 2015; van Warmerdam et al., 2019).

Los resultados obtenidos van en línea de la hipótesis planteada. Los cuidadores principales con mayor disposición general de afectividad depresiva y mayores reacciones y conductas depresivas también presentaron mayor disposición y reactividad ansiosa, y mayor frecuencia e intensidad de quejas somáticas (Shanahan et al., 2015; van Warmerdam et al., 2019). Además, se ha observado que la ansiedad es un buen predictor de los síntomas depresivos en los cuidadores principales, de modo que los cuidadores que muestren más reacciones de ansiedad durante el proceso de la enfermedad, hospitalización y tratamiento serán más propensos a desarrollar estados o reacciones depresivas (van Warmerdam et al., 2019). Por el contrario, se observó que el afecto positivo presentó valor predictivo negativo de la depresión en el cuidador principal (Manne et al., 2003). Estos resultados son consistentes con la literatura, evidenciando la alta comorbilidad entre la depresión, la ansiedad y las quejas somáticas en los cuidadores principales de pacientes de cáncer infantil (Shanahan et al., 2015; van Warmerdam et al., 2019). Observándose que cuidadores que presentan más conductas depresivas durante la hospitalización también experimentan más ansiedad y síntomas físicos. De manera opuesta,

se ha comprobado que el afecto positivo, se relaciona con menos presencia de depresión en los cuidadores. En esta línea, los estudios han mostrado que el humor y el apoyo social disminuyen los síntomas depresivos a lo largo del tiempo (Manne et al., 2003). Del mismo modo, el ajuste cognitivo del cuidador principal de niños con cáncer influye de manera significativa para reducir los niveles de ansiedad y mejorar el bienestar psicológico (Mahdavi et al., 2017). En este sentido, recomendamos el uso de intervenciones centradas en el fomento de las emociones positivas, que reduzcan los niveles de estrés, así como la sintomatología depresiva, ansiosa y somática (Fletcher et al., 2010; Bilani et al., 2019; Carlsson et al., 2019; Labrell et al., 2019; Pressman & Cohen, 2005; Rahmani et al., 2018; Santos & Ortega, 2019; Toledano-Toledano & de la Rubia, 2018; Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019; Wightman et al., 2019).

Objetivo 3. Analizar la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas en los pacientes pediátricos oncológicos y sus cuidadores principales.

Hipótesis 3.1. Un menor nivel de depresión, ansiedad y quejas somáticas en los pacientes, estará relacionado con un mayor nivel de bienestar en los cuidadores principales (Bilani et al., 2019; Köteles et al., 2014, Mahdavi et al., 2017).

Los resultados obtenidos van parcialmente en línea de la hipótesis planteada. Si bien, se ha observado que las reacciones y comportamientos depresivos del paciente tenían una influencia significativa y positiva con la felicidad del cuidador, y que las quejas somáticas del paciente influían en los niveles de tristeza, felicidad y afecto positivo del cuidador (Bilani et al., 2019; Köteles et al., 2014). A diferencia de lo encontrado en la literatura, no se ha observado que la ansiedad del paciente se relacione con el bienestar del cuidador (Bakula et al., 2019; Schepers et al., 2019). Esta inconsistencia en los resultados podrían estar relacionada con los instrumentos de medida utilizados o el momento de la evaluación (Lazor et al., 2019, 2017).

En relación con las variables sociodemográficas, se observó que la edad del paciente influye en el bienestar del cuidador, de modo que a menor edad del paciente, el cuidador presentaba más síntomas ansioso-depresivos. Por el contrario, cuando el paciente era mayor, los cuidadores puntuaban más alto en felicidad. En la misma línea, se observó que los cuidadores a cargo de pacientes escolares y pre-escolares presentaron una tendencia a sufrir síntomas de ansiedad y ansiedad ante la hospitalización significativamente mayor que los que se encontraban a cargo de pacientes en la ESO. Este resultado puede ser debido a que con niños más pequeños, con menor comprensión de la enfermedad y capacidad para expresar sus necesidades, los padres se sienten menos confiados a la hora de valorar la salud de su hijo, presentando más inseguridades (Wechsler, 2016).

En conclusión, estos resultados indican que el sufrimiento de los padres está significativamente correlacionado con la salud del niño, concretamente aquellos cuidadores de pacientes con más quejas somáticas como dolor de cabeza, dolor abdominal o náuseas, experimentarán mayores niveles de tristeza (Barrera et al., 2012; Fallucco et al., 2019). Por el contrario, se ha observado que los cuidadores más felices, son aquellos cuyos pacientes presentan menos problemas de índole depresiva y quejas por somatización (Esposito et al., 2013; Ramchandani et al., 2011). En base a la literatura, existen evidencias de la transmisión de emociones entre padres e hijos durante la hospitalización, por lo que, esta transmisión emocional podría explicar que el bienestar del cuidador este influido por el estado psicológico y emocional del paciente (Fernández-Castillo & López-Naranjo, 2006).

En este sentido se recomienda atender al estado de salud psicológica, en conjunto, de los pacientes pediátricos oncológicos y sus cuidadores para mejorar el bienestar de ambos (Bakula et al., 2019; Schepers et al., 2019).

Hipótesis 3.2. Un menor nivel de ansiedad, depresión y quejas somáticas en los cuidadores, estará relacionado con un mayor nivel de bienestar en los pacientes pediátricos oncológicos (Goldstein-Leever et al., 2018; Kawamura, 2016; Fallucco et al., 2019).

Los resultados obtenidos van parcialmente en línea de la hipótesis planteada. Se ha observado que las reacciones y comportamientos depresivos del cuidador, así como las quejas somáticas, tenían una influencia significativa y positiva en la felicidad del paciente (Goldstein-Leever et al., 2018; Kawamura, 2016; Fallucco et al., 2019). No se ha encontrado una relación significativa entre las reacciones ansiosas del paciente y el bienestar de los cuidadores (Bakula et al., 2019; Schepers et al., 2019). Estos resultados son consistentes con la teoría de la transmisión de emociones entre padres e hijos durante la hospitalización, observándose reacciones más positivas en los pacientes cuyos cuidadores presentan menos conductas depresivas y menores somatizaciones con una mejor adaptación a la enfermedad de sus hijos (Fernández-Castillo & López-Naranjo, 2006; Goldstein-Leever et al., 2018). En la literatura se ha identificado que la adaptación de los padres y el funcionamiento de la familia es uno de los predictores más fuertes de la adaptación del niño al cáncer, observándose reacciones más intensas de dolor y síntomas como náuseas o vómitos en pacientes cuyo cuidador muestra un nivel alto malestar psicológico (Goldstein-Leever et al., 2018; Kawamura, 2016). Una deficiente adaptación de los padres ante el diagnóstico no solo afectará a la calidad de vida del niño, también repercutirá en los demás componentes de la familia y los diferentes componentes de su vida física, emocional, social y laboral (Fernández et al., 2006; Kawamura, 2016).

En relación con las variables sociodemográficas, se observó que los pacientes cuyos cuidadores

principales eran viudos mostraron mayor ausencia de afectividad positiva relacionada con la *Depresión Estado eutimia*, y mayores niveles de enfado y quejas somáticas que los pacientes cuyos padres estaban casados, viviendo en pareja, o divorciados. Estos resultados, podrían estar relacionados con factores como: la cohesión familiar, la estabilidad económica, y el apoyo social que han demostrado ser variables protectoras que predicen una respuesta psicosocial adaptativa (Bigalke, 2015; Greening et al., 2017; Gruhn et al., 2019; Madan-Swain & Hinds, 2015; Salvador et al., 2019b; Svavarsdottir & Tryggvadottir, 2019).

En conclusión, estos estudios destacan la importancia de examinar el funcionamiento de los cuidadores para comprender la adaptación psicosocial de los niños con cáncer (Barrera et al., 2012; Fallucco et al., 2019; Kawamura, 2016) y la necesidad de desarrollar intervenciones que se dirijan tanto a la mejora del estado psicosocial y ajuste a la enfermedad de los pacientes, como de sus cuidadores principales, teniendo en cuenta la interacción y transmisión de emociones que se da entre estos (Schepers et al., 2019, 2020).

Objetivo 4. Estudiar el impacto de la intervención en el estado psicológico, emocional y social de los pacientes pediátricos oncológicos y de sus cuidadores principales.

Hipótesis 4.1. Los pacientes pediátricos del grupo experimental presentarán mejores indicadores del estado psicológico, emocional y social durante la intervención y después de esta (post-intervención) en comparación con la evaluación pre-intervención, y con los pacientes del grupo control (Montoya & González, 2001).

Los resultados obtenidos van parcialmente en línea con la hipótesis planteada. Si bien se esperaba un impacto significativo de la intervención en el estado psicológico, emocional y de bienestar estudiado a través de las pruebas de autoinforme en los pacientes que recibieron la intervención de juego con HabitApp (grupo experimental) junto con sus cuidadores, se ha observado que al igual que el grupo que no recibió la intervención (grupo control), los indicadores de estas variables fueron peores en la evaluación post-intervención, correspondiente a las 48 horas después de la evaluación pre-intervención, indicando un malestar mayor en los pacientes. Este resultado puede ser debido a que a pesar de que la intervención pueda minimizar el impacto de la enfermedad, al ir aumentando el tiempo de hospitalización provoca en los pacientes mayor nivel de malestar (Cabrera et al., 2005; Desjardins et al., 2019; Dupuis et al., 2016; Nóia et al., 2015; Walker et al., 2014). En este sentido, la aproximación adoptada en el hospital ha sido reducir al mínimo los días de hospitalización en esta población, con servicios como el hospital de día que permite recibir el tratamiento sin necesidad de hospitalizar, o la casa Ronald McDonald, que acoge a niños y niñas enfermos, que junto con sus familias se ven en la necesidad de desplazarse de sus domicilios habituales

para recibir tratamiento médico de larga duración (Nóia et al., 2015).

Asimismo, aunque los paciente que jugaron con la herramienta presentaron niveles de malestar menores en la evaluación post-intervención en comparación con los pacientes que no jugaron, estas diferencias no fueron significativas estadísticamente. Este resultado puede estar influido por el pequeño tamaño de la muestra, lo que dificulta la capacidad de los datos para conseguir la suficiente potencia estadística, en este sentido podemos estar ante un error de tipo 2, que estadísticamente indica que debido al tamaño de la muestra el análisis pudo no identificar efectos significativo que en realidad sí había (Field et al., 2009).

En relación con el estudio observacional, los resultados han sido más positivos observándose una mejora significativa en el estado psicológico y social de los pacientes a los diez minutos de iniciar el juego y a los veinte minutos, en comparación con la evaluación inicial pre-intervención (Montoya & González, 2001). Concretamente, se observaron más expresiones y conductas que denotaban un aumento del afecto positivo, como sonrisas, risas y carcajadas; mostraron mayores niveles de actividad física, como cambios posturales, cambios de localización de la cama al sofá, y movilización de extremidades; más interacción con el cuidador, favoreciendo el surgimiento de conversaciones relajadas, narración de anécdotas de cuando visitaron el zoo Bioparc en el pasado, u otros recuerdos relacionados con animales o experiencias en la naturaleza; y comportamientos de dirección de la actividad y colaboración, disfrutando del intercambio en la dirección de la cámara, quitando el control al cuidador o viceversa, o mostrandose videos y fotos entre ellos, a otros miembros de la familia o al personal sanitario. También, se observó, un aumento en el interés del paciente hacia la actividad de juego, con una exploración activa de las funcionalidades de la aplicación y con pensamientos innovadores sobre mejoras a las funcionalidades existentes. Controlar las cámaras colocadas en el zoo local Bioparc, hacer fotos, ver las fotos de otros y compartir las fotos realizadas, fueron las funcionalidades más utilizadas. En el anexo F se incluyen algunas fotos realizadas por los pacientes y cuidadores. Por último, se observó que la intervención generó satisfacción y disfrute en el paciente, con comentarios como “qué divertido”, “me gusta mucho”, “me lo estoy pasando muy bien”. Estos resultados son consistentes con la literatura y ponen de manifiesto el poder que tienen las nuevas tecnologías de juego para los pacientes oncológicos pediátricos y las posibilidades que ofrecen con un mayor grado de inmersión y efectividad del juego para favorecer estados positivos (Berns et al., 2020; Duffy et al., 2005).

En conclusión, la intervención de juego a través de HabitApp ha conseguido un impacto positivo para mejorar el estado psicológico, emocional y social de los pacientes pediátricos enfermos de

cáncer, valorado a través de la observación de su comportamiento (Montoya & González, 2001). Sin embargo, los tratamientos continúan siendo muy invasivos, con numerosos efectos secundarios, y largas hospitalizaciones, y aislamiento social, que hace muy difícil conseguir un impacto significativo en la reducción del malestar (Álvarez & Lamarre, 2012; Buchbinder et al., 2018; Marusak et al., 2018; Rodríguez et al., 2019).

Por ello, destacamos la importancia del juego mediado por las nuevas tecnologías dirigido tanto a los pacientes como a sus cuidadores, dirigido a potenciar fortalezas y promocionar la salud, y apostando por dimensiones positivas como el compromiso, la motivación intrínseca, el afecto positivo, o la interacción social (Huffman et al., 2019; Wechsler et al., 2014; Winter et al., 2019).

Objetivo 5. Estudiar el impacto de la intervención en el estado psicológico, emocional y social de los cuidadores familiares principales.

Hipótesis 5.1. Los cuidadores principales del grupo experimental presentarán mejores indicadores del estado psicológico, emocional y social durante la intervención y después de esta (post-intervención) en comparación con la evaluación pre-intervención, y con los cuidadores del grupo control (Montoya & González, 2001).

Los resultados obtenidos van parcialmente en línea con la hipótesis planteada. Si bien se esperaba un impacto significativo de la intervención en el estado psicológico, emocional, y de bienestar en los cuidadores que recibieron intervención de juego con HabitApp (grupo experimental), se ha observado que al igual que el grupo que no recibió la intervención (grupo control) los indicadores de estos factores fueron peores en la evaluación post-intervención, correspondiente a las 48 horas después de la evaluación pre-intervención, indicando una malestar mayor en los cuidadores. Del mismo modo, aunque los cuidadores que usaron HabitApp con sus hijos enfermos presentaron niveles de malestar menores en el segundo tiempo de evaluación en comparación con los cuidadores que no la utilizaron, estas diferencias fueron no significativas estadísticamente. Al igual que en los pacientes, estos resultados podrían deberse a que el impacto de estar más tiempo hospitalizado es mayor que el impacto conseguido por la intervención, lo que provoca en los cuidadores mayor nivel de malestar (Cabrera et al., 2005; Desjardins et al., 2019; Dupuis et al., 2016; Nóia et al., 2015; Walker et al., 2014). Del mismo modo, señalar que aunque la muestra de cuidadores es mayor, tal vez no es lo suficientemente grande como para conseguir la potencia estadística para detectar efectos significativos de la intervención (Field et al., 2009).

En relación con el estudio observacional, los resultados han sido más positivos observándose una mejora significativa en el estado psicológico y social de los cuidadores a los diez minutos de iniciar

el juego y a los veinte minutos, en comparación con la evaluación inicial pre-intervención (Montoya & González, 2001). Concretamente, se observaron más expresiones y conductas que denotaban un aumento del afecto positivo, como sonrisas, risas y carcajadas, y un mayor acercamiento físico con el paciente con conductas como las caricias. También se observó un aumento en el interés del cuidador hacia la actividad de juego, con una exploración activa de las funcionalidades de la aplicación, destacando la interacción colaborativa entre el cuidador y los pacientes más jóvenes, en la que generalmente el cuidador controlaba la cámara de Bioparc con su tableta, localizando a los animales, mientras que el niño observando el mismo recurso, tomaba fotos cuando este encontraba algo interesante, mostrando satisfacción y disfrute, con comentarios positivos hacia la actividad y hacia las fotos tomadas por el paciente, tales como “qué interesante”, “que chulo”, “que bien te ha quedado”. Este resultado pone de manifiesto el poder de las nuevas tecnologías para captar el interés y general satisfacción en un rango de edad muy amplio (Duffy et al., 2005).

En este sentido, podemos afirmar que en línea con los estudios previos la intervención con los cuidadores principales de niños con cáncer a través de aplicaciones tecnológicas de juego consigue un impacto positivo para mejorar su estado psicológico, emocional y social. Sin embargo, un mayor tiempo de hospitalización provoca un nivel de malestar mayor, y el impacto de la enfermedad de sus hijos, y el malestar de estos, hace que sea muy difícil que la intervención tenga un impacto significativo en la reducción de su propio malestar (Cabrera et al., 2005; Desjardins et al., 2019; Dupuis et al., 2016; Walker et al., 2014).

Por ello, se recomienda la inclusión de la figura del cuidador principal de niños enfermos de cáncer como destinatario de las terapias de juego junto en el paciente, para fomentar estados de ánimo positivos tanto en el cuidador como en el paciente, así como para mejorar el vínculo padre e hijo (Lipsey & Wilson, 2001; O'Connor et al., 2017). Siendo un medio que a través de las nuevas tecnologías puede ser muy atractivo para fomentar la aparición de conductas como escuchar, demostrar cariño, demostrar interés, guiar o expresar aceptación, con el fin de cumplir una función de tipo emocional, material o informacional que ayude a afrontar mejor el diagnóstico y tratamiento, y a disminuir los sentimientos de aislamiento y abandono tanto en pacientes como en cuidadores (Bárez et al., 2003; Winter et al., 2019).

Objetivo 6. Estudiar la valoración subjetiva de los pacientes, cuidadores y personal sanitario, en cuanto al impacto de la intervención en el contexto hospitalario.

En base a nuestro objetivo de estudio, los pacientes mostraron una alta satisfacción con la intervención, indicando que les gustó el juego, se divertieron, no se aburrían, y les gustaría jugar

de nuevo. Por otro lado, opinaron que el juego estaba adaptado al contexto hospitalario y que no encontraron dificultades para usarlo. Además, los paciente consideraron de manera positiva la idea de jugar a través de la aplicación con otros niños tanto hospitalizados como de fuera del hospital, así como motivarse a ir al aula hospitalaria para utilizarlo. En base a la literatura señalamos que la socialización es un factor muy importante en los niños hospitalizados, y los entornos digitales son ideales para tener espacios compartidos en los que puedan crear una experiencia hospitalaria positiva y reducir su sensación de aislamiento (Lambert et al., 2014).

En cuanto a los cuidadores, indicaron que sus hijos habían disfrutado, les había gustado, e igualmente pensaban que estos querían volver a jugar con HabitApp. Respecto a su satisfacción, indicaron que les había gustado la intervención, y que la veían adecuada para el contexto hospitalario. Estos tampoco encontraron dificultades en el uso, y también valoraron positivamente la opción de jugar con otras familias hospitalizadas o de fuera del hospital.

Desde la perspectiva del equipo de enfermería, el juego es importante para que el niño hospitalizado con cáncer tenga la vida más cercana a la normalidad, ya que le proporciona alegría y bienestar, además de promover la interacción entre él y el profesional (Soares et al., 2016; França et al., 2018). La valoración subjetiva del personal sanitario concluyó que la intervención con HabitApp presentaba dos impactos principales, reducir los efectos negativos de la enfermedad y facilitar la interacción y comunicación; y dos ventajas fundamentales, estas fueron: su fácil higienización, y su naturaleza tecnológica.

En este sentido, HabitApp ha sido valorada como una herramienta con posibilidades para ayudar a los pacientes ante procesos depresivos y de dolor para motivar a la recuperación clínica (alimentación, tratamiento y rutinas de cuidado personal), y para reducir el estrés y distraer al paciente ante procedimientos médicos dolorosos (Comello et al., 2016; Levitt et al., 2018; Safdari et al., 2016; Szczęsna, 2013; Wade et al., 2020).

En cuanto a la interacción y comunicación, el personal sanitario indicó que HabitApp generaba una interacción entre el paciente y su cuidador con un efecto terapéutico, donde el cuidador motivaba al paciente hacia conductas adaptativas de una manera indirecta a través de conversaciones generadas entorno a la visualización de conductas en los animales (Bers et al., 2001; Farnham et al., 2002; Fels et al., 2003; Fuchslocher, Gerling, et al., 2011; Shama & Lucchetta, 2007). Además, destacaron un caso en el que HabitApp mejoró la comunicación entre el paciente y el personal sanitario, promoviendo conducta colaborativas como la toma de medicaciones, realización de la fisioterapia, y la interacción con las enfermeras para informar de cómo se sentía, o qué necesitaba (Soares et al., 2016; França et al., 2018).

Su naturaleza tecnológica y la plataforma de visualización en dispositivos tablet ha sido valorada muy positivamente, reconociendo que para los pacientes es muy atractiva, y que cumple con las normas de higienización del contexto de uso, especialmente en la unidad de trasplante, facilitando la accesibilidad de la intervención a todas las condiciones clínicas de la unidad (Duffy et al., 2005; Jurdi et al., 2018; Safdari et al., 2016).

Además, el personal sanitario destacó como muy positivo que la herramienta ponga a los pacientes en contacto con un contexto externo al hospital que esté permanentemente presente, con contenido en tiempo real y exclusivo, y con la temática relacionada con animales siendo un elemento muy motivador y que lo destaca sobre otras intervenciones realizadas hasta el momento en la unidad con el mismo objetivo (Liu et al., 2015; Peat et al., 2019; Shama & Lucchetta, 2007; Wesley & Fizur, 2015).

En nuestro estudio se comprobó que los pacientes utilizaban tanto herramientas tradicionales como no tradicionales, pero que el uso de recursos tecnológicos, concretamente la televisión, los videos de YouTube, y los videojuegos fueron los más utilizados independientemente de las edades (Lima & Santos, 2015). En este sentido, para evitar un uso excesivo e inadecuado de la tecnología, se recomienda la promoción del uso de herramientas tecnológicas que estén diseñadas en base a las características y necesidades de los usuarios, al contexto de uso, y que favorezcan procesos adaptativos de aprendizaje y socialización (Abdmajid et al., 2020).

4.2. Conclusions, Limitations and Future Line of Work /

Conclusiones, Limitaciones y Línea de Trabajo Futura

This thesis was motivated by the needs of children with childhood cancer and their main family caregivers during the disease, treatment, and hospitalization. There is a need to develop more focused interventions adapted to the context, to promote positive emotions and social interactions, through collaborative play between patients and caregivers, with technology (Kazak & Noll, 2015; Montoya & Gonzalez, 2001; Nieto, 2018; Ullan & Belver, 2019). The present study is innovative, presenting a technological game tool allowing patients to be in touch with the world outside the hospital, constantly present and relating to nature. And it involves not only the patients but also the main caregivers. Moreover, the psychosocial impact of hospitalization for childhood cancer is evaluated in the patient, the caregiver, and the medical team.

Based on our general aim of improving the psychological, emotional, and social state of patients and caregivers during hospitalization due to childhood cancer, the HabitApp mobile application was developed as a technological tool unifying the concept of collaborative play therapy and therapy with animals. This is a way for children, undergoing long hospital stays and severe isolation conditions, to benefit from the positive effects of these interventions (Pressman & Cohen, 2005; Fine & Weaver, 2018). HabitApp allows patients and caregivers to connect with nature by viewing a set of animal audio-visual resources and a live interaction with the local Bioparc zoo in Valencia. It allows them to control, in real-time, a set of cameras strategically installed in the park as well as to capture images with the device and to interact with these.

The descriptive study shows that most patients and caregivers did not show severe anxiety-depression symptoms or emotional issues indicating the presence of clinical problems. However, during hospitalization and treatment, some suffered frequent anxiety and depression reactions and behaviours, with a strong presence of unpleasant emotions, and a high level of somatic complaints.

The mixed longitudinal study (quantitative and qualitative) of the impact of short-term use of the HabitApp tool in patients and caregivers shows that it can help generate positive behaviours, promoting a sense of humour, causing laughter, with a greater expression of positive affection and a more relaxed, communicative and optimistic attitude, especially in patients (Nieto, 2018; Seligman, 2011). Another important effect was the reduction in pain levels in patients when pharmacological treatment were not sufficient or their administration was limited, reducing adverse drug effects (Riso et al., 2020). In this sense, healthcare personnel indicated that it can be a useful tool in reducing stress

in patients facing painful medical procedures, such as venepuncture (Altay et al., 2017; del Cañizo, 2015; Celebiolu et al., 2015; Nguyen et al., 2010).

On the other hand, we highlight its power to generate engagement in both patients and caregivers, as both showed positive acceptance and satisfaction with the use of the application. The children wanted to use it again, motivating more compliant behaviours, such as taking medication, personal care and hygiene, and food intake (del Cañizo, 2015; Duffy et al., 2005). The use of this tool, jointly and collaboratively, fostered interaction between patients and caregivers, improving the bond of the caregiver with the patient and their emotional expression (Paixão et al., 2016; Schepers et al., 2019). Likewise, it improved the patient's relationship with healthcare personnel, facilitating the communication of symptoms and the creation of a relationship of trust and complicity between the healthcare professional and the paediatric patient (Soares et al., 2018). These states can reduce the symptoms associated with the treatments (Salas et al., 2004) and improve the recovery process (Pintado & Cruz, 2016; Pressman & Cohen, 2005).

Regarding the design of the intervention, it should be noted that the impact seen was with ten-minute sessions and was maintained at twenty minutes of play. This is very beneficial in this context, given the clinical condition of the patients who are subject to numerous procedures by healthcare personnel and in most cases, there is not much free time for play (Astete, 2018; Rodríguez et al., 2019).

Patients and caregivers expressed high acceptance and satisfaction with the design, without showing difficulties in learning to use it. The most common uses were controlling the cameras placed in the local zoo Bioparc (enjoying the exchange of directing the camera between the patient and the caregiver, where the patient took control away from the caregiver or vice versa); taking pictures of animals (younger patients preferred to take the pictures while the keeper controlled the camera); viewing the photos of others and sharing the ones taken; showing the videos and photos to healthcare personnel and other family members. This not only promoted conversations unrelated to the disease but memories of when they visited the Bioparc zoo or other memories relating to animals or experiences in nature. The photo readjustment function was found to fulfil a relevant motor function for fine mobility rehabilitation in patients with neurological problems. Similarly, for patients with speech impairment, it was an interesting tool as the children tried to imitate the sounds and movements of the animals.

Despite the positive results of this study, there are also some limitations that we should point out. First of all, the impact of this play intervention has not been compared to another that does not include the use of new technologies, so we cannot ensure that this intervention is more beneficial

than others. Secondly, the evaluation method through self-reporting and the instruments used have limited our assessment of patients under the age of 9, and the main results concerning the impact of the tool belong to an *ad hoc* observational scale. Furthermore, in the sample flow, we lost many participants. For future studies it is recommended to evaluate the possibility of including the teachers of the hospital in the study, as they are more familiar figures and less disruptive for the families, so that they offer the game tool and carry out the observation. This would allow a more rigorous validation study of the observation tool, and the psychologist or researcher would only evaluate the psychological state pre- and post-intervention and follow-up, performing the evaluation through interviews and not through self-reporting, therefore including younger children. In this way, we think that it will be easier to carry out the research and control the flow of participants under the changing conditions of the hospital.

For these reasons, we must point out that the study of the impact of the intervention should be considered as a proof-of-concept pilot study, rather than as a definitive clinical trial, which provides evidence of the benefits of the application for both patients and caregivers and its suitability in the clinical context. The results obtained could support our proposal of finding a commercial partner that can help put the system on the market and make it more accessible to all public hospitals and private clinics at a national and European level, thus facilitating being able to carry out a large-scale clinical trial, in multiple hospitals with the final HabitApp system.

In this sense, in collaboration with the Children Computer Interaction research team at the University of Central Lancashire in Preston (UK), the usability of an English version of the application has been tested with school-aged children, and design improvements focused on gamification strategies have been suggested. A proposal to digitize the dossier of recreational-educational activities designed by the Bioparc teachers for each age group as a way to achieve this. We have initiated conversations with the technological innovation team at the Alder Hey Children's Hospital in Liverpool (UK) and they have shown great interest in replicating the study at their hospital, including, in our application, access to cameras that we would install in the local zoo near the hospital. Finally, in collaboration with the Impact VR design team from the University of Sheffield (UK), the possibility of implementing the HabitApp concept into reality platforms is being studied, initiating conversations with healthcare professionals from the Macmillan Foundation for the support for cancer patients and with technologists from the technological innovation company Reason Digital.

Versión en Español

Esta tesis se encuentra motivada por las necesidades encontradas en los niños y niñas enfermos de cáncer infantil y sus cuidadores principales familiares durante el proceso de la enfermedad, tratamiento y hospitalización, y la necesidad de desarrollar intervenciones más centradas en el fomento de las emociones positivas y la interacción social, adaptadas al contexto de uso, para el juego colaborativo entre pacientes y cuidadores mediado por la tecnología (Kazak & Noll, 2015; Montoya & Gonzalez, 2001; Nieto, 2018; Ullan & Belder, 2019). El presente estudio es novedoso dado que presenta una herramienta tecnológica de juego que pone a los pacientes en contacto con un contexto externo al hospital permanentemente presente y relacionado con la naturaleza; e involucra no sólo a los pacientes sino también a los cuidadores principales. Además, se evalúa el impacto psicosocial en el contexto de hospitalización por enfermedad de cáncer infantil en el paciente, el cuidador y el equipo médico.

En base a nuestro objetivo general de mejorar el estado psicológico, emocional y social de los pacientes y cuidadores durante la hospitalización a causa del cáncer infantil, se desarrolló la aplicación móvil HabitApp como una herramienta tecnológica de intervención que unificaba el concepto de terapia de juego colaborativo y de terapia con animales, siendo un medio que permitiese a los niños con estancias hospitalarias muy prolongadas y con condiciones de aislamiento muy severas beneficiarse de los efectos positivos de estas intervenciones (Pressman & Cohen, 2005; Fine & Weaver, 2018). HabitApp permite conectar a los pacientes y cuidadores con la naturaleza a través del visionado de un conjunto de recursos audiovisuales de animales y la interacción en directo con el zoo local Bioparc de Valencia, pudiendo controlar un conjunto de cámaras en tiempo real instaladas de manera estratégica en el parque, así como capturar imágenes sobre los medios visionados e interactuar con estas imágenes.

El estudio descriptivo mostró que los pacientes y los cuidadores no mostraron en su mayoría síntomas ansioso-depresivos graves, ni problemas de tipo emocional que demuestren presencia de problemas clínicos. Sin embargo, durante la hospitalización y el tratamiento algunos sufrían frecuentes reacciones y conductas de ansiedad y depresión, con una alta presencia de emociones desagradables, y un alto nivel de quejas somáticas.

El estudio longitudinal mixto (cuantitativo y cualitativo) del impacto a corto plazo del uso de la herramienta HabitApp en los pacientes y cuidadores ha demostrado que podría ayudar a generar conductas positivas, fomentado el sentido del humor, provocando la risa, con una mayor expresión de afecto positivo y una actitud más relajada, comunicativa y optimista, sobre todo en los pacientes (Nieto, 2018; Seligman, 2011). También se encontró un importante efecto para la reducción de los niveles de

dolor en los pacientes cuando los métodos farmacológicos no son suficientes y su administración se encuentra limitada, pudiendo reducir los efectos adversos de estos (Riso et al., 2020). En este sentido, el personal sanitario indicó que podría ser una herramienta útil para reducir el estrés de los pacientes ante procedimiento médico dolorosos como la venopunción (Altay et al., 2017; del Cañizo, 2015; Celebiolu et al., 2015; Nguyen et al., 2010).

Por otro lado, destacamos su poder para captar la atención tanto de pacientes como de cuidador, dado que ambos mostraron una alta aceptación y satisfacción con el uso de la aplicación. Los niños querían volver a utilizarla, motivando conductas más adaptativas, como la toma de medicamentos, el cuidado e higiene personal, y la ingesta de alimento (del Cañizo, 2015; Duffy et al., 2005). El uso de esta herramienta de manera conjunta y colaborativa fomentó la interacción entre el paciente y el cuidador, incrementado la proximidad del cuidador con el paciente y la expresión emocional (Paixão et al., 2016; Schepers et al., 2019). Igualmente, mejoró la relación del paciente con el personal sanitario, facilitando la comunicación de síntomas y la creación de una relación de confianza y complicidad entre los profesionales de la salud y el paciente pediátrico (Soares et al., 2016; França et al., 2018). Estos estados pueden reducir la sintomatología asociada a los tratamientos (Salas et al., 2004) y mejorar el proceso de recuperación (Pintado & Cruz, 2016; Pressman & Cohen, 2005).

En cuanto al diseño de la intervención, destacar que este impacto se ha producido con sesiones de diez minutos de juego y se mantenía a los veinte minutos de juego, lo que es muy beneficioso en este contexto, dadas las condiciones clínicas de los pacientes que se encuentran sometidos a numerosas intervenciones por parte del personal sanitario y en la mayoría de casos no se dispone de mucho tiempo libre para el juego (Astete, 2018; Rodríguez et al., 2019).

Los pacientes y cuidadores expresaron una alta aceptación y satisfacción con el diseño, sin mostrar dificultades en su uso y aprendizaje. Los casos de uso más desatacados fueron: controlar las cámaras colocadas en el zoo local Bioparc, disfrutando del intercambio en la dirección de la cámara entre el paciente y el cuidador, donde el paciente quitaba el control al cuidador o viceversa; tomar fotos de los animales, los pacientes más jóvenes preferían tomar fotos mientras que el cuidador controlaba la cámara; ver las fotos de otros y compartir las fotos realizadas, mostrar los videos y fotos al personal sanitario o a otros miembros de la familia. Además se generaron conversaciones no relacionadas con la enfermedad, sino con recuerdos de cuando visitaron el zoo Bioparc, u otros recuerdos relacionados con animales o experiencias en la naturaleza. Se descubrió que la funcionalidad de reajustar la foto cumplía una función motora relevante para la rehabilitación de la movilidad fina en los pacientes con problemas neurológicos. Del mismo modo, para pacientes con problemas en el habla, supuso una

herramienta interesante, ya que los niños trataban de imitar los sonidos y expresiones de los animales.

A pesar de los resultados positivos de este estudio, también hay algunas limitaciones que debemos señalar. En primer lugar, no se ha comparado el impacto de esta intervención de juego con otra que no incluya el uso de nuevas tecnologías, por lo que no podemos asegurar que esta intervención sea más beneficiosa que otras de naturaleza diferente. En segundo lugar, la modalidad de evaluación a través del autoinforme y los instrumentos utilizados nos han limitado la evaluación con pacientes menores de 9 años, y los principales resultados en relación con el impacto de la herramienta pertenecen a una escala observacional *ad hoc*. Además, en el flujo de la muestra perdimos muchos participantes. Para estudios futuros o replicaciones, se recomienda valorar la posibilidad de incluir en el estudio a los maestros/as del hospital, que son figuras más familiares y menos disruptivas para las familias, para que sean ellos/as quienes ofrezcan la herramienta de juego y realicen la observación, pudiendo hacer además un estudio de validación más riguroso de la herramienta de observación, y que el investigador/a psicólogo/a se ocupe únicamente de la evaluación del estado psicológico pre y post intervención, y seguimiento, realizando la evaluación a través de entrevistas y no de manera autoinformada, pudiendo así ampliar el rango de aplicación en niños más pequeños. De este modo pensamos que será más fácil ejecutar la investigación y controlar el flujo de participantes bajo las condiciones cambiantes del hospital.

Por estas razones, debemos señalar que el estudio del impacto de la intervención debe considerarse como un estudio piloto de prueba de concepto, más que como un ensayo clínico definitivo, que aporta evidencia de los beneficios de la aplicación tanto para pacientes como para cuidadores y de su adecuación para el contexto clínico. Los resultados obtenidos podrían apoyar nuestra propuesta para conseguir un socio comercial que pueda ayudar a llevar el sistema al mercado y hacerlo más accesible a todos los hospitales públicos y clínicas privadas a nivel nacional y europeo, facilitando así la realización de un ensayo clínico a gran escala en múltiples centros hospitalarios con el sistema HabitApp definitivo.

En este sentido, en colaboración con el equipo de investigación Children Computer Interaction de la Universidad de Central Lancashire de Preston (UK), se ha probado la usabilidad de una versión en inglés de la aplicación, con niños en edad escolar, y se han planteado mejoras de diseño centradas en estrategias de gamificación. Se propone digitalizar el dossier de actividades lúdico-educativas diseñado por las maestras de Bioparc para cada grupo de edad como vía para este fin. Por otro lado, se han iniciado conversaciones con el equipo de innovación tecnológica del Alder Hey Children's Hospital de Liverpool (UK) mostrándose muy interesados en replicar el estudio en su hospital, incluyendo en

la aplicación el acceso a cámaras que instalaríamos en el zoo local cercano al hospital. Por último, en colaboración con el equipo de diseño Impact VR, de la Universidad de Sheffield (UK), se está estudiando la posibilidad de implementar el concepto de HabitApp en plataformas de realidad virtual, iniciándose conversaciones con profesionales de la salud de la fundación de apoyo a enfermos de cáncer Macmillan y tecnólogos de la compañía de innovación tecnológica Reason Digital.

V. REFERENCIAS

- Abdel-Khalek, A. M. (2004). Can somatic symptoms predict depression?. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 32(7), 657–666. <https://doi.org/10.2224/sbp.2004.32.7.657>
- Abdmajid, E. S., Garcia, J. A., Nordin, A. I., & Raffe, W. (2020). Staying Motivated During Difficult Times : A Snapshot of Serious Games for Pediatrics Cancer Patient. *IEEE Transactions on Games*. <https://doi.org/10.1109/TG.2020.3039974>
- Abdulah, D. M., & Abdulla, B. M. O. (2018). Effectiveness of group art therapy on quality of life in paediatric patients with cancer: A randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 41, 180–185. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2018.09.020>
- Aftyka, A., Rozalska-Walaszek, I., Wrobel, A., Bednarek, A., Dbek, K., & Zarzycka, D. (2017). Support provided by nurses to parents of hospitalized children- cultural adaptation and validation of nurse parent support tool and initial research results. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 1012–1021. <https://doi.org/10.1111/scs.12426>
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980–1990. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x>
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2014). The MM-CGI Cerebral Palsy: modification and pretesting of an instrument to measure anticipatory grief in parents whose child has cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 23(13–14), 1810–1819. <https://doi.org/10.1111/jocn.12218>
- Alfaro-Ramírez, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745523005>
- Alias, H., Morthy, S. K., Zakaria, S. Z. S., Muda, Z., & Tamil, A. M. (2020). Behavioral outcome among survivors of childhood brain tumor: a case control study. *BMC Pediatrics*, 20(53), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1951-3>
- Alloy, L. B., Black, S. K., Young, M. E., Goldstein, K. E., Shapero, B. G., Stange, J. P., Boccia, A. S., Matt, L. M., Boland, E. M., Moore, L. C., & Abramson, L. Y. (2012). Cognitive Vulnerabilities and Depression Versus Other Psychopathology Symptoms and Diagnoses in Early Adolescence. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(5), 539–560. <https://doi.org/10.1080/15374416.2012.703123>
- Altay, N., Kilicarslan-Toruner, E., & Sari, Ç. (2017). The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*,

28, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.02.007>

- Álvarez, A. M., & Lamarre, R. (2012). Estado del arte: tumores de cresta neural, neuroblastoma fisiopatología, diagnóstico y tratamiento. *Revista Med*, *20*(2), 38-49. <https://doi.org/10.18359/rmed.1199>
- American Cancer Society. (2018). *Detección temprana, diagnóstico y clasificación por etapas*. <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/9076.00.pdf>
- American Society of Clinical Oncology (ASCO). (2019). *Neuroendocrine Tumors: Introduction*. <https://www.cancer.net/cancer-types/neuroendocrine-tumors/introduction>
- Ander, M., Cederberg, J. T., von Essen, L., & Hovén, E. (2018). Exploration of psychological distress experienced by survivors of adolescent cancer reporting a need for psychological support. *PLoS ONE*, *13*(4), 1–17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195899>
- Angela, Z.-M., Kundi, M., Gemma, C.-V., Juan, A., Petridou, E. T., Georgakis, M. K., Morales-Suárez-Varela, M., Sadetzki, S., Piro, S., Nagrani, R., Filippini, G., Hutter, H., Dikshit, R., Woehrer, A., Maule, M., Weinmann, T., Krewski, D., Mannelje, A., Momoli, F., ... Elisabeth, C. (2020). Clinical presentation of young people (10–24 years old) with brain tumors: results from the international MOBI-Kids study. *Journal of Neuro - Oncology*, *147*(2), 427–440. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s11060-020-03437-4>
- Apter, A., Farbstein, I., & Yaniv, I. (2003). Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *12*(3), 473–92. [https://doi.org/10.1016/s1056-4993\(03\)00026-9](https://doi.org/10.1016/s1056-4993(03)00026-9)
- Armstrong, C., & Sun, L. R. (2020). Neurological complications of pediatric cancer. *Cancer and Metastasis Reviews*, *39*(1), 3–23. <https://doi.org/10.1007/s10555-020-09847-0>
- Armstrong, G. T., Yasui, Y., Chen, Y., Leisenring, W., Gibson, T. M., Metens, A., Stovall, M., Oeffinger, K. C., Bhatia, S., Krull, K. R., Nathan, P. C., Neglia, J. P., Green, D. M., Hudson, M. M., & Robison, L. (2016). Reduction in late mortality among five-year survivors of childhood cancer. *Physiology & Behavior*, *374*(9), 833–842. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1510795>
- Armstrong, S. (2014). Video games on prescription. *BMJ*, *349*, 1-2. <https://doi.org/10.1136/bmj.g5615>
- Arocas, H. C., Bueno, L. M. S., Burgaleta, R. S., Celma, J. A. J., Cuartero, J. M., & Fauró, L. G. (2007). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención* (1ra ed.). Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Libro-psicooncologia-FEPNC_X1a.pdf
- Arriaga, P., Melo, A. S., & Caires, S. (2020). The effects of hospital clowning on physical and emotional

- states of pediatric patients during chemotherapy treatment. *Child & Youth Care Forum*, 49(3), 365–381. <http://dx.doi.org/10.1007/s10566-019-09532-6>
- Artalheiro, A. P. S., Almeida, F. de A., & Chacon, J. M. F. (2011). Use of therapeutic play in preparing preschool children for outpatient chemotherapy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(5), 611-616. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=108154138&site=ehost-live>
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). (2020, 10 septiembre). *Observatorio*. http://observatorio.aecc.es/?_ga=2.166238777.62368675.1607515659-789388411.1607515659#datos-informes
- Astete, J. J. F. (2018). *Funcionalidad familiar y afrontamiento al estrés en padres de niños con leucemia* [Tesis de Licenciatura, Universidad San Ignacio de Loyola]. http://repositorio.usil.edu.pe/bitstream/USIL/3682/1/2018_Astete-Florian.pdf
- Ay, E., & Okanli, A. (2018). An Analysis of Marital Satisfaction and Perceived Social Support in Mothers with Cancer-Diagnosed Children. *International Journal of Caring Sciences*, 11(1), 145–156. <https://search.proquest.com/docview/2058267590?accountid=14777>
- Ayonrinde, O. T., Ayonrinde, O. A., Adams, L. A., Sanfilippo, F. M., O’Sullivan, T. A., A, Robinson, M., Oddy, W. H., & Olynyk, J. K. (2020). The relationship between abdominal pain and emotional wellbeing in children and adolescents in the Raine Study. *Scientific Reports (Nature Publisher Group)*, 10(1646), 1-11. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-58543-0>
- Aziza, Y. D. A., Wang, S. T., & Huang, M. C. (2019). Unmet supportive care needs and psychological distress among parents of children with cancer in Indonesia. *Psycho-Oncology*, 28(1), 92–98. <https://doi.org/10.1002/pon.4914>
- Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., Delozier, A. M., Chaney, J. M., Alderson, R. M., & Mullins, L. L. (2019). Featured Article: The relationship between parent and child distress in pediatric cancer: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(10), 1121–1136. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz051>
- Barbosa, D. N. F., Bassani, P. B. S., Mossmann, J. B., Schneider, G. T., Reategui, E., Branco, M., Meyrer, L., & Nunes, M. (2014). Mobile learning and games: Experiences with mobile games development for children and teenagers undergoing oncological treatment. En S. Göbel & J. Wiemeyer (Eds.), *Games for Training, Education, Health and Sports* (vol 8395, pp. 153-164). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-05972-3_16
- Bárez, M., Blasco, T., & Fernández Castro, J. (2003). La inducción de sensación de control como

- elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. *Anales de Psicología*, 19(2), 235–246. <https://revistas.um.es/analesps/article/view/27701>
- Barkmann, C., Braehler, E., Schulte-Markwort, M., & Richterich, A. (2011). Chronic somatic complaints in adolescents: prevalence, predictive validity of the parent reports, and associations with social class, health status, and psychosocial distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(10), 1003–1011. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0273-4>
- Barrera, L., Sánchez, B., & Carrillo, G. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39–47. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es&tlng=es.
- Barrera, M., Atenafu, E. G., Schulte, F., Nathan, P. C., Hancock, K., & Saleh, A. (2018). A randomized controlled trial of a group intervention for siblings of children with cancer: Changes in symptoms of anxiety in siblings and caregivers. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1629–1634. <https://doi.org/10.1002/pon.4707>
- Barrera, M., Atenafu, E., Doyle, J., Berlin-Romalis, D., & Hancock, K. (2012). Differences in mothers' and fathers' health-related quality of life after pediatric SCT: A longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation*, 47(6), 855–859. <https://doi.org/10.1038/bmt.2011.190>
- 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*, 13(9), 630–641. <https://doi.org/10.1002/pon.765>
- Baumann, C., Schiele, M. A., Herrmann, M. J., Lonsdorf, T. B., Zwanzger, P., Domschke, K., Reif, A., Deckert, J., & Pauli, P. (2017). Effects of an anxiety-specific psychometric factor on fear conditioning and fear generalization. *Zeitschrift Für Psychologie*, 225(3), 200–213. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1027/2151-2604/a000304>
- Beck, J. E. (2008). A developmental perspective on functional somatic symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(5), 547–562. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm113>
- Beckwith, S., & Franklin, P. (2015). Chapter 19: Chronic illness or disability. En Anónimo, *Oxford Handbook of Children's and Young People's Nursing* (pp. 709–728). Oxford University Press. <https://search.proquest.com/docview/2031256715?accountid=14777>
- Beddard, N., McGeechan, G. J., Taylor, J., & Swainston, K. (2020). Childhood eye cancer from a parental perspective: The lived experience of parents with children who have had retinoblastoma. *European Journal of Cancer Care*, 29(2). <https://doi.org/10.1111/ecc.13209>
- Bekhet, A. K., Zauszniewski, J. A., & Nakhla, W. E. (2008). *Happiness: Theoretical and Empirical*

- Considerations. *Nursing Forum*, 43(1), 12–23. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2008.00091.x>
- Bellver, A., & Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141–156. https://doi.org/10.5209/rev_psic.2015.v12.n1.48909
- Benatuil, D. (2003). El bienestar psicológico en adolescentes desde una perspectiva cualitativa. *Psicodebate*, 3(2003), 43-58. <https://doi.org/10.18682/pd.v3i0.502>
- Bergh, I., & Björk, M. (2012). Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC Pediatrics*, 12(1), 79. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-79>
- Berlanga, P., Vicente, M. L., Cañete, A., Alberich, C., & Castel, V. (2016). Cancer in children and adolescents in Spain: incidence, treatment setting and provider specialty. *Clinical and Translational Oncology*, 18(1), 27–32. <https://doi.org/10.1007/s12094-015-1330-y>
- Berns, A., Ringborg, U., Celis, J. E., Heitor, M., Aaronson, N. K., Abou-Zeid, N., Adami, H., Apostolidis, K., Baumann, M., Bardelli, A., Bernards, R., Brandberg, Y., Caldas, C., Calvo, F., Dive, C., Eggert, A., Eggermont, A., Espina, C., Falkenburg, F.,...Voest, E. (2020). Towards a cancer mission in Horizon Europe: recommendations. *Molecular Oncology*, 14(8), 1589–1615. <http://dx.doi.org/10.1002/1878-0261.12763>
- Bers, M. U., Gonzalez-Heydrich, J., Raches, D., & Demaso, D. R. (2001). Zora: A pilot virtual community in the pediatric dialysis unit. En V.L. Patel, R. Rogers, & R. Haux (Eds.), *Studies in Health Technology and Informatics* (vol. 84, pp. 800–804). IOS Press. <https://doi.org/10.3233/978-1-60750-928-8-800>
- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). parental distress during pediatric leukemia and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 299–307. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.5.299>
- Bettini, A., Amore, E., Vagnoli, L., Maffei, F., & Martin, R. (2019). Acceptability and feasibility of a therapeutic board game for children and adolescents with cancer: the Italian version of Shop Talk. *Supportive Care in Cancer*, 27(12), 4479–4485. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04755-8>
- Bhattacharya, K., Pal, S., Acharyya, R., Dasgupta, G., Guha, P., & Datta, A. (2016). Depression and anxiety in mothers of children with cancer and how they cope with it: A cross-sectional study in Eastern India. *ASEAN Journal of Psychiatry*, 17(1), 1–8. <https://www.proquest.com/docview/1835545400?accountid=14777>
- Bieda, A., Hirschfeld, G., Schönfeld, P., Brailovskaia, J., Zhang, X. C., & Margraf, J. (2017). Universal

- happiness? Cross-cultural measurement invariance of scales assessing positive mental health. *Psychological Assessment*, 29(4), 408–412. <https://doi.org/10.1037/pas0000353>
- Bigalke, K. L. (2015). *Coping, hardiness, and parental stress in parents of children diagnosed with cancer* [Tesis Doctoral. The University of Southern Mississippi]. ProQuest Dissertations and Theses. <https://search.proquest.com/docview/1682477270?accountid=14777>
- Bilani, N., Jamali, S., Chahine, A., Zorkot, M., Homsy, M., Saab, M., Saab, R., Nabulsi, M., & Chaaya, M. (2019). Illness cognition and health anxiety in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(6), 713–728. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1600629>
- Bitsko, M. J., Cohen, D., Dillon, R., Harvey, J., Krull, K., & Klosky, J. L. (2016). Psychosocial late effects in pediatric cancer survivors: a report from the children's oncology group. *Pediatric Blood and Cancer*, 63(2), 337–343. <https://dx.doi.org/10.1002%2Fpbc.25773>
- Bitsko, M. J., Stern, M., Dillon, R., Russell, E. C., & Laver, J. (2008). Happiness and time perspective as potential mediators of quality of life and depression in adolescent cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(3), 613–619. <https://doi.org/10.1002/pbc.21337>
- Bohman, H., Jonsson, U., Päären, A., von Knorring, L., Olsson, G., & von Knorring, A.-L. (2012). Prognostic significance of functional somatic symptoms in adolescence: a 15-year community-based follow-up study of adolescents with depression compared with healthy peers. *BMC Psychiatry*, 12(90), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-90>
- Bohman, H., Jonsson, U., von Knorring, A.-L., von Knorring, L., Päären, A., & Olsson, G. (2010). Somatic symptoms as a marker for severity in adolescent depression. *Acta Paediatrica*, 99(11), 1724–1730. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2010.01906.x>
- Boloix, A., París-Coderch, L., Soriano, A., Roma, J., Gallego, S., Sánchez de Toledo, J., & Segura, M. F. (2016). Novel micro RNA-based therapies for the treatment of neuroblastoma. *Anales de Pediatría*, 85(2), 109.e1–109.e6. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2015.07.032>
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137–146. <https://doi.org/10.1080/02841860310004995>
- Bondolfi, G., Mazzola, V., & Arciero, G. (2015). In between ordinary sadness and clinical depression. *Emotion Review*, 7(3), 216–222. <https://doi.org/10.1177%2F1754073915575405>
- Bong, K., Kee, D., Young, S., & Kyu, J. (2005). The relation between anger expression, depression, and somatic symptoms in depressive disorders and somatoform disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 66(4), 485–491. <https://doi.org/10.4088/jcp.v66n0411>

- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W., & Hutchinson, K. C. (2007). Brief Report: Psychosocial Functioning of Fathers as Primary Caregivers of Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(7), 851–856. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm011>
- Borrione, L., Brunoni, A. R., Sampaio-Junior, B., Aparicio, L. M., Kemp, A. H., Benseñor, I., Lotufo, P. A., & Fraguas, R. (2018). Associations between symptoms of depression and heart rate variability: An exploratory study. *Psychiatry Research, 262*, 482–487. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.09.028>
- Bowen, R., Peters, E., Marwaha, S., Baetz, M., & Balbuena, L. (2017). Moods in clinical depression are more unstable than severe normal sadness. *Frontiers in Psychiatry, 8*(6). <https://www.proquest.com/docview/2078691747?accountid=14777>
- Bozlu, G., & Çıtak, E. Ç. (2018). Evaluation of renal tumors in children. *Turkish Journal of Urology, 44*(3), 268–273. <https://dx.doi.org/10.5152/tud.2018.70120>
- Bradlyn, A. S., Beale, I. L., & Kato, P. M. (2003). Psychoeducational interventions with pediatric cancer patients: Part I. patient information and knowledge. *Journal of Child and Family Studies, 12*(3), 257–277. <https://doi.org/10.1023/A:1023983609702>
- Bratton, S. C., Ray, D., Rhine, T., & Jones, L. (2005). The efficacy of play therapy with children: A meta-analytic review of treatment outcomes. *Professional Psychology: Research and Practice, 36*(4), 376–390. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0735-7028.36.4.376>
- Brok, J., Lopez-Yurda, M., Tinteren, H. V., Treger, T. D., Furtwängler, R., Graf, N., Bergeron, C., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Pritchard-Jones, K., Olsen, O. E., de Camargo, B., Verschuur, A., & Spreafico, F. (2018). Relapse of Wilms' tumour and detection methods: a retrospective analysis of the 2001 Renal Tumour Study Group–International Society of Paediatric Oncology Wilms' tumour protocol database. *Lancet Oncology, 19*(8), 1072–1081. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30293-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30293-6)
- Brokstein, R. T., Cohen, S. O., & Walco, G. A. (2002). STARBRIGHT World and Psychological Adjustment in Children with Cancer: A Clinical Series. *Children's Health Care, 31*(1), 29–45. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3101_3
- Brown, R. T., Madan-Swain, A., & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress, 16*(4), 309–318. <https://doi.org/10.1023/A:1024465415620>
- Bryant, R. A., Nickerson, A., Creamer, M., O'Donnell, M., Forbes, D., Galatzer-Levy, I., McFarlane, A. C., & Silove, D. (2015). Trajectory of post-traumatic stress following traumatic injury: 6-year

- follow-up. *The British Journal of Psychiatry*, 206(5), 417–423. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.145516>
- Buaboonnam, J., Sripatanatadasakul, P., Treesucon, A., Glomglao, W., Siraprapapat, P., Narkbunnam, N., Vathana, N., Takpradit, C., Phuakpet, K., Pongtanakul, B., Tongsai, S., Sinlapamongkolkul, P., & Sanpakit, K. (2019). Effect of NUDT15 on incidence of neutropenia in children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatrics International*, 61(8), 754–758. <https://doi.org/10.1111/ped.13905>
- Buchbinder, D., Kelly, D. L., Duarte, R. F., Auletta, J. J., Bhatt, N., Byrne, M., DeFilipp, Z., Gabriel, M., Mahindra, A., Norkin, M., Schoemans, H., Shah, A. J., Ahmed, I., Atsuta, Y., Basak, G. W., Beattie, S., Bhella, S., Bredeson, C., Bunin, N.,... Shaw, B. E. (2018). Neurocognitive dysfunction in hematopoietic cell transplant recipients: expert review from the late effects and Quality of Life Working Committee of the CIBMTR and complications and Quality of Life Working Party of the EBMT. *Bone Marrow Transplantation*, 53(5), 535–555. <https://doi.org/10.1038/s41409-017-0055-7>
- Bujor, L., & Turliuc, M. N. (2020). The personality structure in the emotion regulation of sadness and anger. *Personality and Individual Differences*, 162(1), 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2020.109999>
- Burgio, E., Piscitelli, P., & Colao, A. (2018). Environmental Carcinogenesis and Transgenerational Transmission of Carcinogenic Risk: From Genetics to Epigenetics. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(8), 1791. <https://doi.org/10.3390/ijerph15081791>
- Burnham, J. J., Hooper, L. M., & Ogorchock, H. N. (2011). Differences in the Fears of Elementary School Children in North and South America: A Cross-Cultural Comparison. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 33(4), 235–251. <https://doi.org/10.1007/s10447-011-9131-7>
- Burns, W., Péloquin, K., Rondeau, É., Drouin, S., Bertout, L., Lacoste-Julien, A., Krajinovic, M., Laverdière, C., Sinnett, D., & Sultan, S. (2018). Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study. *PLoS One*, 13(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203435>
- Butler, J. M. (2005). *State negative affect and illness symptoms in adolescents: Bad moods predict colds and flu* (Order No. 3198393) [Tesis Doctoral, University of California, Irvine]. ProQuest Dissertations & Theses. <https://search.proquest.com/dissertations-theses/state-negative->

- affect-illness-symptoms/docview/305032895/se-2?accountid=14777
- Butow, P., Palmer, S., Pai, A., Goodenough, B., Lockett, T., & King, M. (2010). Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4800–4809. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.2802>
- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M., & Vera-Villaruel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(2), 115–123. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.10.num.2.2005.3994>
- Caldwell, C., Bruggers, C., Altizer, R., Bulaj, G., D'Ambrosio, T., Kessler, R., & Christiansen, B. (2013). The intersection of video games and patient empowerment. *Proceedings of The 9th Australasian Conference on Interactive Entertainment Matters of Life and Death*, 12, 1-7. <https://doi.org/10.1145/2513002.2513018>
- Campo, J. V. (2012). Annual Research Review: Functional somatic symptoms and associated anxiety and depression – developmental psychopathology in pediatric practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(5), 575–592. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02535.x>
- Carlquist, E., Ulleberg, P., Delle Fave, A., Nafstad, H. E., & Blakar, R. M. (2017). Everyday understandings of happiness, good life, and satisfaction: Three different facets of well-being. *Applied Research in Quality of Life*, 12(2), 481–505. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s11482-016-9472-9>
- Carlsen, L. T., Christensen, S. R., & Olesen, S. P. (2019). Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1438–1444. <https://doi.org/10.1002/pon.5093>
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS One*, 14(6), 1–18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>
- Carreño Moreno, S., Chaparro Díaz, L., & López Rangel, R. (2017). Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Persona y Bioética*, 21(1), 46–61. <https://doi.org/10.5294/pebi.2017.21.1.4>
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2016). Malestar emocional y estrés en cuidadores principales de pacientes pediátricos con talla baja. *Calidad de Vida y Salud*, 9(2), 93–103. <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/138/148>
- Casellas-Grau, A., Ochoa, C., Lleras De Frutos, M., Flix-Valle, A., Rosales, A., & Gil, F. (2020). Perceived changes in psychological and physical symptoms after hospital clown performances in a cancer setting. *Arts & Health*, ISSN: 1753-3015, 1-15. <https://doi.org/10.1080/17533015.20>

20.1744172

- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., & Blasco-Blasco, T. (2016). Surviving cancer: The psychosocial outcomes of childhood cancer survivors and its correlates. *Journal of Health Psychology, 21*(7), 1491–1502. <https://doi.org/10.1177%2F1359105314557503>
- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L., Sábado-Álvarez, C., & Blasco-Blasco, T. (2015). El apoyo social durante el cáncer infantil favorece la calidad de vida en periodo de supervivencia. *Anales de Psicología, 31*(3), 808-817. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.193571>
- Çavuşoğlu, H. (2000). Problems related to the diagnosis and treatment of adolescents with leukemia. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 23*(1), 15–26. <https://doi.org/10.1080/014608600265183>
- Çavuşoğlu, H. (2001). Depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 16*(5), 380–385. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2001.0000>
- Celebiolu, A., Gurol, A., Yildirim, Z. K., & Buyukavci, M. (2015). Effects of massage therapy on pain and anxiety arising from intrathecal therapy or bone marrow aspiration in children with cancer. *International Journal of Nursing Practice, 21*(6), 797–804. <https://doi.org/10.1111/ijn.12298>
- Cernvall, M., Hovén, E., Ljungman, L., Ljungman, G., Carlbring, P., & von Essen, L. (2016). Posttraumatic Stress and Attentional Bias towards Cancer-Related Stimuli in Parents of Children Recently Diagnosed with Cancer. *PLoS One, 11*(4), 1-11. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152778>
- Cerutti, R., Valentina, S., Fabio, P., Alessia, R., Palumbo, N., Simone, A., Solano, L., & Di Trani, M (2020). Alexithymic Traits and Somatic Symptoms in Children and Adolescents: a Screening Approach to Explore the Mediation Role of Depression. *Psychiatric Quarterly, 91*(2), 521–532. <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09715-8>
- Chang, G., Ratichek, S. J., Recklitis, C., Syrjala, K., Patel, S. K., Harris, L., Rodday, A. M., Tighiouart, H. & Parsons, S. K. (2012). Children’s psychological distress during pediatric HSCT: Parent and child perspectives. *Pediatric Blood & Cancer, 58*(2), 289–296. <https://doi.org/10.1002/pbc.23185>
- Chari, U., Hirisave, U., & Appaji, L. (2013). Exploring play therapy in pediatric oncology: a preliminary endeavour. *Indian Journal of Pediatrics, 80*(4), 303–308. <https://doi.org/10.1007/s12098-012-0807-8>
- Chaudhary, R. K., Dhakal, P., Aryal, A., & Bhatt, V. R. (2017). Central nervous system complications after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Future Oncology, 13*(25), 2297–2312. <https://doi.org/10.2217/fon-2017-0274>

- Chaves, C. (2014). *Emociones positivas y bienestar en niños con enfermedades crónicas* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense Madrid]. <https://eprints.ucm.es/28422/>
- Chaves, C., Hervas, G., & Vazquez, C. (2015). Granting wishes of seriously ill children: Effects on parents' well-being. *Journal of Health Psychology, 21*(10), 2314–2327. <https://doi.org/10.1177/1359105315576348>
- Chaves, C., Hervas, G., García, F. E., & Vazquez, C. (2016). Building Life Satisfaction Through Well-Being Dimensions: A Longitudinal Study in Children with a Life-Threatening Illness. *Journal of Happiness Studies, 17*(3), 1051–1067. <https://doi.org/10.1007/s10902-015-9631-y>
- Cheng, L., Liu, F., Feng, S., Wang, Y., Gu, Y., & Kang, Q. (2019). Symptom experience of children with cancer younger than eight years of age: An integrative review. *Journal of Pain and Symptom Management, 58*(1), 157–166. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.03.021>
- Cheruvu, V. K., & Oancea, S. C. (2016). Current depression as a potential barrier to health care utilization in adult cancer survivors. *Cancer Epidemiology, 44*, 132–137. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2016.08.012>
- Chi, X., Becker, B., Hossain, Q. Y. M., Lin, J., Yeung, A., Seiler-Ramadas, R., Grabovac, I., Bu, H., Xie, F., & Zou, L. (2020). Persistence and remission of depressive symptoms and psycho-social correlates in Chinese early adolescents. *BMC Psychiatry, 20*(406), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02808-5>
- Chintagumpala, M., Chévez-Barrios, P., Paysse, E. A., Plon, S. E., & Hurwitz, R. (2007). Retinoblastoma: Review of current management. *Oncologist, 12*(10), 1237–1246. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.12-10-1237>
- Chorney, J., McMurtry, C., Chambers, C., & Bakeman, R. (2015). Developing and modifying behavioral coding schemes in pediatric psychology: A practical guide. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(1), 154–164. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu099>
- Christofferson, J. L., Okonak, K., Kazak, A. E., Pierce, J., Kelly, C., Schifano, E., Sciolla, J., Deatrick, J. A., & Alderfer, M. A. (2020). Family consequences of potentially traumatic pediatric medical events: Implications for trauma-informed care. *Journal of Family Psychology, 34*(2), 237–246. <https://doi.org/10.1037/fam0000597>
- Church, K., Campbell, D., & Halliday, V. (2019). Impact of hospitalisation of children on parental dietary habits: a qualitative study. *Archives of Disease in Childhood, 104*(10), 967–971. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-316280>
- Clarke, J. N. (2006). Mother's Home Healthcare: Emotion Work When a Child Has Cancer. *Cancer*

- Nursing*, 29(1), 58-65. https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2006/01000/Mother_s_Home_Healthcare__Emotion_Work_When_a.10.aspx
- Clarke, S.-A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14(4), 274–281. <https://doi.org/10.1002/pon.843>
- Clear, S. J., Gardner, A. A., Webb, H. J., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2020). Common and distinct correlates of depression, anxiety, and aggression: Attachment and emotion regulation of sadness and anger. *Journal of Adult Development*, 27(3), 181–191. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s10804-019-09333-0>
- Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and psychological measurement*, 20(1), 37-46. <https://doi.org/10.1177%2F001316446002000104>
- Cohen, J. (1973). Eta-Squared and Partial Eta-Squared in Fixed Factor Anova Designs. *Educational and Psychological Measurement*, 33(1), 107–112. <https://doi.org/10.1177/001316447303300111>
- Cohn, M. A., Fredrickson, B. L., Brown, S. L., Mikels, J. A., & Conway, A. M. (2009). Happiness unpacked: Positive emotions increase life satisfaction by building resilience. *Emotion*, 9(3), 361–368. <https://doi.org/10.1037/a0015952>
- Comello, M. L. G., Francis, Di. B., Marshall, L. H., & Puglia, D. R. (2016). Cancer Survivors Who Play Recreational Computer Games: Motivations for Playing and Associations with Beneficial Psychological Outcomes. *Games for Health Journal*, 5(4), 286–292. <https://doi.org/10.1089/g4h.2016.0003>
- Cooper, A. R., Wilke, B., Scarborough, M., Parker, G. C., & Andre, S. (2020). pediatric sarcoma patients with worse physical function but better peer relationships and depressive symptoms than U.S. pediatric population as measured by PROMIS®. *Cureus*, 12(2). <https://doi.org/10.7759/cureus.7040>
- Corey, A. L., Haase, J. E., Azzouz, F., & Monahan, P. O. (2008). Social Support and Symptom Distress in Adolescents/Young Adults With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 275–284. <https://doi.org/10.1177/1043454208321117>
- Couët-Garand, A., & Lecours, S. (2019). Tristesse, détresse et dépression: Un modèle intégratif des processus émotionnels du deuil et ses implications sur le processus thérapeutique [Tristeza, angustia y depresión: un modelo integrador de los procesos emocionales de la pena y sus implicaciones para el proceso terapéutico]. *Psychothérapies*, 39(4), 203–216. <https://www.cairn.info/revue-psychotherapies-2019-4-page-203.htm>

- Coughtrey, A. E., Shafran, R., Su, M. T., Allcott-Watson, H., Christie, D., & Hough, R. (2019). Health professionals' perspectives on the nature of distress and low mood in young people with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(2), 190–196. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0082>
- Crawley, S. A., Caporino, N. E., Birmaher, B., Ginsburg, G., Piacentini, J., Albano, A. M., Sherrill, J., Sakolsky, D., Compton, S. N., Rynn, M., McCracken, J., Gosch, E., Keeton, C., March, J., Walkup, J. T., & Kendall, P. C. (2014). Somatic Complaints in Anxious Youth. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(4), 398–407. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0410-x>
- D'raven, L. T., Moliver, N., & Thompson, D. (2015). Happiness intervention decreases pain and depression, boosts happiness among primary care patients. *Primary Health Care Research & Development*, 16(2), 114–126. <https://doi.org/10.1017/S146342361300056X>
- D'Souza, A. M., Devine, K. A., Reiter-Purtill, J., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2019). Internalizing symptoms in AYA survivors of childhood cancer and matched comparisons. *Psycho-Oncology*, 28(10), 2009–2016. <https://doi.org/10.1002/pon.5183>
- Da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250–261. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x>
- Dalsgaard, S., Thorsteinsson, E., Trabjerg, B. B., Schullehner, J., Plana-Ripoll, O., Brikell, I., Wimberley, T., Thygesen, M., Madsen, K. B., Timmerman, A., Schendel, D., McGrath, J. J., Mortensen, P. B., & Pedersen, C. B. (2020). Incidence rates and cumulative incidences of the full spectrum of diagnosed mental disorders in childhood and adolescence. *JAMA Psychiatry*, 77(2), 155–164. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.3523>
- Daly, B. P., Kral, M. C., & Brown, R. T. (2008). Cognitive and academic problems associated with childhood cancers and sickle cell disease. *School Psychology Quarterly*, 23(2), 230–242. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/1045-3830.23.2.230>
- Dardas, L., Silva, S., Smoski, M., Noonan, D., & Simmons, L. A. (2018). Adolescent Depression in Jordan: Symptoms Profile, Gender Differences, and the Role of Social Context. *Journal of Psychosocial Nursing Mental Health Services*, 56(2), 44–55. <https://doi.org/10.3928/02793695-20171027-04>
- De Angelis, R., Sant, M., Coleman, M. P., Francisci, S., Baili, P., Pierannunzio, D., Trama, A., Visser, O., Brenner, H., Ardanaz, E., Bielska-Lasota, M., Engholm, G., Nennecke, A., Siesling, S., Berrino, F., & Capocaccia, R. (2014). Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: Results

- of EUROCARE-5 - A population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), 23–34. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70546-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70546-1)
- del Cañizo, M. M. (2017). Manejo del dolor a través del juego. Revisión sistemática. *TOG (A Coruña)*, 14(25), 195-206. <http://www.revistatog.com/num25/pdfs/revision2.pdf>
- Demirtepe-Saygılı, D., & Bozo, Ö. (2020). Affective experiences of the parents of children with cancer: A qualitative study. *Current Psychology*, 39, 2211–2220. <https://doi.org/10.1007/s12144-018-9905-8>
- Desjardins, L., Barrera, M., Schulte, F., Chung, J., Cataudella, D., Janzen, L., Bartels, U., & Downie, A. (2019). Predicting social withdrawal, anxiety and depression symptoms in pediatric brain tumor survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), 22–36. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2018.1535531>
- Díaz, C. E., Campoverde, J. M. R., Silva, J. S. A., Cajiao, F. S. R., Jaya, A. C. A., Pérez, J. C. R., Evelyn, del C. C. S., & Córdova, H. S. C. (2019). Comportamiento epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes: una revisión narrativa. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(3), 350–356. <https://search.proquest.com/docview/2313323069?accountid=14777>
- DiBartolo, P. M. & Grills, A. E. (2006). Who is best at predicting children's anxiety in response to a social evaluative task?. A comparison of child, parent, and teacher reports. *Journal of Anxiety Disorders*, 20(5), 630-645. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2005.06.003>
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403–425. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.54.101601.145056>
- Dimaras, H., Kimani, K., Dimba, E. A. O., Gronsdahl, P., White, A., Chan, H. S. L., & Gallie, B. L. (2012). Retinoblastoma. *The Lancet*, 379(9824), 1436–1446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61137-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61137-9)
- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160(14), 2101–2107. <https://doi.org/10.1001/archinte.160.14.2101>
- Disabato, D. J., Goodman, F. R., Kashdan, T. B., Short, J. L., & Jarden, A. (2016). Different types of well-being? A cross-cultural examination of hedonic and eudaimonic well-being. *Psychological Assessment*, 28(5), 471-482. <https://www.proquest.com/docview/1789773561?accountid=14777>
- Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R., & Skegg, D. C. G. (2000). Impact of childhood cancer on

- the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35(5), 475–483. [https://doi.org/10.1002/1096-911X\(20001101\)35:5<475::AID-MPO6>3.0.CO;2-U](https://doi.org/10.1002/1096-911X(20001101)35:5<475::AID-MPO6>3.0.CO;2-U)
- Dodd, A. L., Gilbert, K., & Gruber, J. (2020). Beliefs about the automaticity of positive mood regulation: Examination of the BAMR-positive emotion downregulation scale in relation to emotion regulation strategies and mood symptoms. *Cognition and Emotion*, 34(2), 384–392. <https://doi.org/10.1080/02699931.2019.1626700>
- Doka, K. J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Desclée de Brouwer. https://issuu.com/maldonadocarla/docs/psicoterapia_para_enfermos_en_riesg
- Dominguez, M. (2009). *El cáncer desde la Mirada del niño*. Madrid: Alianza Editorial. <https://www.alianzaeditorial.es/libro/alianza-ensayo/el-cancer-desde-la-mirada-del-nino-monica-dominguez-ferri-9788420649689/>
- Dong, Y., Shi, O., Zeng, Q., Lu, X., Wang, W., Li, Y., & Wang, Q. (2020). Leukemia incidence trends at the global, regional, and national level between 1990 and 2017. *Experimental Hematology & Oncology*, 9(14), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s40164-020-00170-6>
- Dragone, M. A., Bush, P. J., Jones, J. K., Bearison, D. J., & Kamani, S. (2002). Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families. *Patient Education and Counseling*, 46(4), 297–307. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00166-5](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00166-5)
- Draisey, J., Halldorsson, B., Cooper, P., & Creswell, C. (2020). Associations between family factors, childhood adversity, negative life events and child anxiety disorders: An exploratory study of diagnostic specificity. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 48(3), 253–267. <https://doi.org/10.1017/S1352465819000717>
- Drewes, A. A. (2005). Play in selected cultures. En E. Gil & A. Drewes (Eds.), *Cultural issues in play therapy* (pp. 26–71). New York, NY: Guilford Press. <https://www.guilford.com/books/Cultural-Issues-in-Play-Therapy/Gil-Drewes/9781593853808/contents>
- Duffy, B., Goodman, L., Price, M., O'Hare, Gregory, M. P., Eaton, S., & Riedel, J., & Sudol, J. (2005, 7-8 septiembre). The TRUST project: immersive play for children in hospitals and rehabilitation. *4th IEEE Chapter Conference on Applied Cybernetics 2005*, City University, London, United Kingdom. <http://roar.uel.ac.uk/jspui/handle/10552/726>
- Dufton, L. M., Dunn, M. J., & Compas, B. E. (2008). anxiety and somatic complaints in children with recurrent abdominal pain and anxiety disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(2), 176–186. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn064>
- Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., &

- Compas, B. E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology, 31*(2), 176–185. <https://doi.org/10.1037/a0025545>
- Dupuis, L. L., Lu, X., Mitchell, H.-R., Sung, L., Devidas, M., Mattano Jr, L. A., Carroll, W. L., Winick, N., Hunger, S. P., Maloney, K. W., & Kadan-Lottick, N. S. (2016). Anxiety, pain, and nausea during the treatment of standard-risk childhood acute lymphoblastic leukemia: A prospective, longitudinal study from the Children’s Oncology Group. *Cancer, 122*(7), 1116–1125. <https://doi.org/10.1002/cncr.29876>
- Egidi, G. (2015). On emotion-cognition integration: The effect of happy and sad moods on language comprehension. *Behavioral and Brain Sciences, 38*, E73. <http://dx.doi.org/10.1017/S0140525X14000880>
- Ehrstedt, C., Rydell, A.-M., Hallsten, M. G., Strömberg, B., & Ahlsten, G. (2018). Cognition, health-related quality of life, and mood in children and young adults diagnosed with a glioneuronal tumor in childhood. *Epilepsy & Behavior, 83*, 59–66. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.026>
- Eid, R., Hage, S., Antonios, I., Moussa, R., Khoury, M., Haddad, F. G., Kourie, H. R., Kesrouani, C., Ghorra, C., Abadjian, G., & Kattan, J. (2020). Epidemiologic and histologic characteristics of CNS lesions: a 20-year experience of a tertiary center in Lebanon. *CNS Oncology, 9*(2). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.2217/cns-2020-0001>
- Eiser, C., Eiser, J. R., & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes, 3*(1), 29. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-29>
- El Malla, H. (2017). Having a Child Diagnosed with Cancer: Raising the Challenges Encountered by the Caregivers at the Pediatric Oncology Ward in Egypt. *Diseases, 5*(36), 1-11. <https://doi.org/10.3390/diseases5040036>
- Engels, D., Hotez, P. J., Ducker, C., Gyapong, M., Bustinduy, A. L., Secor, W. E., Harrison, W., Theobald, S., Thomson, R., Gamba, V., Masong, M. C., Lammie, P., Govender, K., Mbabazim, P. S., & Malecelam, M. N. (2020). Integration of prevention and control measures for female genital schistosomiasis, HIV and cervical cancer. *Bulletin of the World Health Organization, 98*(9), 615–624. <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.20.252270>
- Ernst, M., Benson, B., Eric, A., Gorka, A. X., Herve, L., Lago, T., Miranda, R., Banaschewski, T., Bokde, A. L. W., Bromberg, U., Brühl, R., Büchel, C., Cattrell, A., Conrod, P., Desrivières, S., Fadai, T., Flor, H., Grigis, A., Gallinat, J., ... Stephens, D. (2019). Pubertal maturation and sex effects

- on the default-mode network connectivity implicated in mood dysregulation. *Translational Psychiatry*, 9(1), 1-14. <https://doi.org/10.1038/s41398-019-0433-6>
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3), 1–12. <https://doi.org/10.1590/s0864-34662008000300002>
- Esposito, M., Roccella, M., Gallai, B., Parisi, L., Lavano, S. M., Marotta, R., & Carotenuto, M. (2013). Maternal personality profile of children affected by migraine. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2013(9), 1351–1358. <https://doi.org/10.2147/NDT.S51554>
- Esteban-Gonzalo, S., Esteban-Gonzalo, L., Cabanas-Sánchez, V., Miret, M., & Veiga, O. L. (2020). The Investigation of Gender Differences in Subjective Wellbeing in Children and Adolescents: The UP&DOWN Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(8), 2732. <https://doi.org/10.3390/ijerph17082732>
- 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. <https://doi.org/10.1002/pon.5132>
- Fallucco, E. M., Greco, P., Aldridge, P., & Robertson Blackmore, E. (2019). Caregiver depressive symptoms associated with behavioral and emotional problems in preschoolers. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 62–70. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01573-8>
- Fang, X., Wang, H., Ma, X., Guo, Y., Yang, W., Hu, S., Qiu, Y., Zhao, J., & Ni, X. (2020). Clinical Features of Children with Retinoblastoma and Neuroblastoma. *Journal of Ophthalmology*, 2020(Artículo ID 9315784), 1-8. <https://doi.org/10.1155/2020/9315784>
- Farnham, S., Cheng, L., Stone, L., Zaner-Godsey, M., Hibbeln, C., Syrjala, K., Clark, A. M., & Abrams, J. (2002). HutchWorld. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems Changing Our World, Changing Ourselves*, 375-382. <https://doi.org/10.1145/503376.503444>
- Farre, A., Wood, V., McDonagh, J. E., Parr, J. R., Reape, D., & Rapley, T. (2016). Health professionals' and managers' definitions of developmentally appropriate healthcare for young people: conceptual dimensions and embedded controversies. *Archives of Disease in Childhood*, 101(7), 628. <https://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2015-309473>
- Fedele, D. A., Hullmann, S. E., Chaffin, M., Kenner, C., Fisher, M. J., Kirk, K., Eddington, A. R., Phipps, S., McNall-Knapp, R. Y., & Mullins, L. L.(2013). Impact of a parent-based interdisciplinary

- intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 531–540. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst010>
- Fels, D., Samers, P., & Robertson, M. (2003, 2 diciembre). *Use of Asynchronous Blackberry Technology in a Large Children's Hospital to Connect Sick Kids*. International Conference on Computers in Education, Hong Kong. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=4F0E08701A3855821318A-910C8E3FEAB?doi=10.1.1.138.470&rep=rep1&type=pdf>
- Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International Journal of Cancer*, 127(12), 2893–2917. <https://doi.org/10.1002/ijc.25516>
- Fernández-Castillo, A., & López-Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), 631–645.
- Fernández, B., Yélamos, C., Pascual, C., & Mendin, G. (2006). *Cáncer infantil: Guía de apoyo para profesores*. Asociación Española Contra El Cáncer. <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* (3ra ed.). SAGE Publications.
- Fine, A. H., & Weaver, S. J. (2018). The human–animal bond and animal-assisted intervention. En M. van den Bosch & W. Bird (Eds.), *Oxford textbook of nature and public health: The role of nature in improving the health of a population* (pp. 132-138). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198725916.003.0028>
- Fleiss, J. L., Levin, B., & Paik, M. C. (2003). The measurement of interrater agreement. En J. L. Fleiss, B. Levin, & M. C. Paik (Eds.), *Statistical methods for rates and proportions* (pp. 589-626). John Wiley & Sons, Inc. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.456.3830&rep=rep1&type=pdf>
- Fletcher, P. C. (2010). My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 164–184. <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.498698>
- Floro, T. H. (2016). Ansiedad en la hospitalización del paciente pediátrico. *Revista de enfermería y salud mental*, 4, 15-21.
- Forman, D., Bray, F., Brewster, D., Gombe, M. C., Kohler, B., Piñeros, M., Steliarova-Foucher, E., & Swaminathan, R. (2014). *Cancer Incidence in Five Continents. International Agency for Research on Cancer* (IARC Scientific Publications No. 164). <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7369.903/b>
- Fotiadou, M., Barlow, J. H., Powell, L. A., & Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being

- among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17(4), 401–409. <https://doi.org/10.1002/pon.1257>
- França, J. R. F. de S., da Costa, S. de F. G., Lopes, M. E. L., da Nóbrega, M. M. L., Batista, P. S. de S., & de Oliveira, R. C. (2018). Existential experience of children with cancer under palliative care TT- Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos Experiencia existencial de niños con cáncer bajo cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 1320–1327. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>
- Fredrickson, B. L. (2000). Cultivating positive emotions to optimize health and well-being. *Prevention & Treatment*, 3(1). <https://doi.org/10.1037/1522-3736.3.1.31a>
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2004). Childhood brain tumors: parental concerns and stressors by phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(2), 87–97. <https://doi.org/10.1177/1043454203262691>
- Fuchslocher, A., Gerling, K., Masuch, M., & Krämer, N. (2011). Evaluating social games for kids and teenagers diagnosed with cancer. *Proceedings of the 2011 IEEE 1st International Conference on Serious Games and Applications for Health*. IEEE Computer Society, USA. <https://doi.org/10.1109/SeGAH.2011.6165463>
- Fuchslocher, A., Niesenhaus, J., & Krämer, N. (2011). Serious games for health: An empirical study of the game “Balance” for teenagers with diabetes mellitus. *Entertainment Computing*, 2(2), 97–101. <https://doi.org/10.1016/j.entcom.2010.12.001>
- Fuemmeler, B. F., Mullins, L. L., Pelt, J. V., Carpentier, M. Y., & Parkhurst, J. (2005). Posttraumatic Stress Symptoms and Distress Among Parents of Children With Cancer. *Children's Health Care*, 34(4), 289–303. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3404_4
- Gairín, J. (2017). *Educar. Aprentent a través de la ludificació [Aprendiendo a través de la ludificación]*. Universidad Autónoma de Barcelona. <http://www.lasalus.org.ar/uploads/5/1/Educar%20a%20través%20de%20la%20ludificación%2066-4-PB.pdf>
- Galambos, N. L., Johnson, M. D., & Krahn, H. J. (2018). The anger–depression connection: Between-persons and within-person associations from late adolescence to midlife. *Developmental Psychology*, 54(10), 1940–1953. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/dev0000568>
- Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2009). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(1), 39–53. <https://doi.org/10.1177/1359104509338432>
- Garcia, D., Sagone, E., De Caroli, M. E., & Nima, A. Al. (2017). Italian and Swedish adolescents:

- differences and associations in subjective well-being and psychological well-being. *PeerJ*. <https://doi.org/10.7717/peerj.2868>
- García, M.-D., & Siverio, M.-Á. (2005). Sadness in children, adolescents and adults: A comparative analysis. *Journal for the Study of Education and Development*, 28(4), 453–469. <https://doi.org/10.1174/021037005774518947>
- Gardner, M. H., Mrug, S., Schwebel, D. C., Phipps, S., Whelan, K., & Madan-Swain, A. (2017). Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(1), 125–132. <https://doi.org/10.1002/pon.4014>
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., Dimitrova, N., Jakab, Z., Kaatsch, P., Lacour, B., Mallone, S., Marcos-Gragera, R., Minicozzi, P., Sánchez-Pérez, M. J., Sant, M., Santaquilanil, M., Stiller, C., Tavilla, A., Trama, A., ... Peris-Bone, R. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: Results of EUROCARE-5-a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), 35–47. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70548-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70548-5)
- Genuchi, M. C., & Valdez, J. N. (2015). The role of anger as a component of a masculine variation of depression. *Psychology of Men & Masculinities*, 16(2), 149–159. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0036155>
- Gerling, K., Fuchslocher, A., Schmidt, R., Krämer, N., & Masuch, M. (2011). Designing and evaluating casual health games for children and teenagers with cancer. En J. C. Anacleto, S. Fels, N. Graham, B. Kapralos, M. Saif El-Nasr, & K. Stanley (Eds.), *Entertainment Computing – ICEC 2011. Lecture Notes in Computer Science* (vol. 6973, pp. 198–209). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Germann, J. N., Leonard, D., Heath, C. L., Stewart, S. M., & Leavey, P. J. (2017). Hope as a predictor of anxiety and depressive symptoms following pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 43, 152–161. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx097>
- Gershoff, E. T. (2002). Corporal punishment by parents and associated child behaviors and experiences: A meta-analytic and theoretical review. *Psychological Bulletin*, 128(4), 539–579. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.128.4.539>
- Geue, K., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Schulz, H., Weis, J., Koch, U., Wittchen, H.-U., Mehnert, A. (2018). Prevalence of mental disorders and psychosocial distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA). *Psycho-Oncology*, 27(7), 1802–1809. <https://doi.org/10.1002/pon.4730>

- Giménez, C., Ballester, R., Gil, M., Castro, J., & Díaz, I. (2016). roles de género y agresividad en la adolescencia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 2(1), 373. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v2.452>
- Goble, L. A. (2004). The impact of a child's chronic illness on fathers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(3), 153–162. <https://doi.org/10.1080/01460860490497787>
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10(4), 325–335. <https://doi.org/10.1002/pon.530>
- Goldstein-Leever, A., Cohen, L. L., Dampier, C., & Sil, S. (2018). Parent pain catastrophizing predicts child depressive symptoms in youth with sickle cell disease. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(7). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/pbc.27027>
- González-Carrión, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1–15.
- Gonzalez, R., & Villanueva, L. (2014). *Recursos para educar en emociones. De la teoría a la acción*. Madrid: Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S.A).
- González, Y. D. R. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades En Psicología*, 20(107), 22-44. <https://doi.org/10.15517/ap.v20i107.35>
- Górriz, A. B., Prado-Gascó, V. J., Villanueva, L., & González-Barrón, R. (2015). Psychometric properties of the Somatic Complaints Scale in Spanish children and adults. *Psicothema*, 27(3), 269–276. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.8>
- Górriz, A. B., Prado-Gascó, V. J., Villanueva, L., Ordóñez, A., & González, R. (2013). The MOOD Questionnaire: adaptation and validation of the Spanish version. *Psicothema*, 25(2), 252–257. <https://doi.org/10.7334/psicothema2012.201>
- Graef, D. M., Crabtree, V. M. L., Srivastava, D. K., Li, C., Pritchard, M., Hinds, P. S., & Mandrell, B. (2018). Sleep and mood during hospitalization for high-dose chemotherapy and hematopoietic rescue in pediatric medulloblastoma. *Psycho-Oncology*, 27(7), 1847–1853. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29663636>
- Granek, L., Barrera, M., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N., Bouffet, E., & Antle, B. (2013). Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: a prospective qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2436–2444. <https://doi.org/10.1002/pon.3305>
- Granic, I., Lobel, A., & Engels, R. C. M. E. (2014). The benefits of playing video games. *American Psychologist*, 69(1), 66–78. <https://doi.org/10.1037/a0034857>

- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87–106. <http://hdl.handle.net/10550/41639>
- Grau, C., & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203–212. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&nrm=iso
- Graves, J. K., Hodge, C., & Jacob, E. (2016). Depression, anxiety, and quality of life in children and adolescents with sickle cell disease. *Pediatric Nursing*, 42(3), 113-119.
- Green, J. G., McLaughlin, K. A., Berglund, P. A., Gruber, M. J., Sampson, N. A., Zaslavsky, A. M., & Kessler, R. C. (2010). Childhood adversities and adult psychiatric disorders in the national comorbidity survey replication I: associations with first onset of dsm-iv disorders. *Archives of General Psychiatry*, 67(2), 113–123. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2009.186>
- Greening, L., Stoppelbein, L. A., & Cheek, K. (2017). Racial/ethnic disparities in the risk of posttraumatic stress disorder symptoms among mothers of children diagnosed with cancer and Type-1 diabetes mellitus. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 9(3), 325–333. <https://doi.org/10.1037/tra0000230>
- Griffin, W., Parrella, J., Krainz, S., & Northey, S. (2002). Behavioral differences in families with and without a child with asthma: Testing the psychosomatic family model. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 21(3), 226–255. <https://doi.org/10.1521/jscp.21.3.226.22533>
- Gröbner, S. N., Worst, B. C., Weischenfeldt, J., Buchhalter, I., Kleinheinz, K., Rudneva, V. A., Johann, P. D., Balasubramanian, G. P., Segura-Wang, M., Brabetz, S., Bender, S., Hutter, B., Sturm, D., Pfaff, D., Hübschmann, D., Zipprich, G., Heinold, M., Eils, J., Lawerenz, C.,...Pfister, S. M. (2018). The landscape of genomic alterations across childhood cancers. *Nature*, 555, 321-327. <https://doi.org/10.1038/nature25480>
- Gróf, M., Vagašová, T., Oltman, M., Skladaný, L., & Maličká, L. (2017). Inequalities in cancer deaths by age, gender and education. *Central European Journal of Public Health*, 25(2), 59–63. <https://doi.org/10.21101/cejph.a5055>
- Grosse Rueschkamp, J. M., Kuppens, P., Riediger, M., Blanke, E. S., & Brose, A. (2020). Higher well-being is related to reduced affective reactivity to positive events in daily life. *Emotion*, 20(3), 376–390. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/emo0000557>
- Gruhn, M. A., Bettis, A. H., Murphy, L. K., Dunbar, J. P., Reising, M. M., Forehand, R., & Compas, B. E. (2019). Coping and observed emotions in children of parents with a history of depression. *Journal of Child and Family Studies*, 28(6), 1581–1594. <http://doi.org/10.1007/s10826-019->

01390-z

- Gunter, M. D., & Duke, G. (2018). Reducing uncertainty in families dealing with childhood cancers: An integrative literature review. *Pediatric Nursing, 44*(1), 21–37. <https://www.proquest.com/docview/2006799041?accountid=14777>
- Gupta, S., Howard, S. C., Hunger, S. P., Antillon, F. G., Metzger, M. L., Israels, T., Harif, M., & Rodriguez-Galindo, C. (2015). Treating Childhood Cancer in Low- and Middle-Income Countries. En S. Gupta., S. C. Howard., S. P. Hunger., F. G. Antillon., M. L. Metzger., T. Israels., M. Harif., & C. Rodriguez-Galindo (Eds.), *Disease Control Priorities: Cancer* (3ra ed., pp. 121–146). https://doi.org/10.1596/978-1-4648-0349-9_ch7
- Guzmán, M. V. (2011). *Variables Psicológicas en Pacientes con Cáncer y Aplicación de Tratamientos desde la Psicología Positiva* [Tesis Doctoral, Universidad de Málaga]. <http://hdl.handle.net/10630/8547>
- Haegen, M. V., & Luminet, O. (2015). Stress, Psychosocial Mediators, and Cognitive Mediators in Parents of Child Cancer Patients and Cancer Survivors: Attention and Working Memory Pathway Perspectives. *Journal of Psychosocial Oncology, 33*(5), 504-550. <https://doi.org/10.1080/07347332.2015.1067279>
- Halvorsen, J. F., Sund, A. M., Zeltzer, L., Ådnanes, M., Jensberg, H., Eikemo, T. A., Lund, B., Hjemdal, O., & Reinjfell, T. (2018). Health-related quality of life and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer and their association with treatment, education, and demographic factors. *Quality of Life Research, 27*(2), 529–537. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1716-0>
- Harmon, S. L., Stephens, H. F., Repper, K. K., Driscoll, K. A., & Kistner, J. A. (2019). Children’s rumination to sadness and anger: implications for the development of depression and aggression. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 48*(4), 622–632. <https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1359788>
- Hatt, L. E., & Waters, H. R. (2006). Efecto sinérgico del nivel educacional de los padres y la situación económica de la familia en la salud infantil en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Pública, 19*(2), 124-125.
- Haunberger, S., Rügger, C., & Baumgartner, E. (2019). Experiences with a psychosocial screening instrument (S-FIRST) to identify the psychosocial support needs of parents of children suffering from cancer. *Psycho - Oncology, 28*(5), 1025–1032. <https://doi.org/10.1002/pon.5045>
- Hayasaka, Y., Furukawa, T. A., Sozu, T., Imai, H., Kawakami, N., Horikoshi, M., & On behalf of the

- GENKI Project. (2015). Enthusiasm for homework and improvement of psychological distress in subthreshold depression during behavior therapy: Secondary analysis of data from a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, *15*(302), 11. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0687-3>
- Hayden, J., Murray, M. J., Bartels, U., Ajithkumar, T., Muthusamy, B., Penn, A., Calaminus, G., & Nicholson, J. (2020). Symptom interval and treatment burden for patients with malignant central nervous system germ cell tumours. *Archives of Disease in Childhood*, *105*(3), 247-252. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-317245>
- Hayes, A. F., & Rockwood, N. J. (2017). Regression-based statistical mediation and moderation analysis in clinical research: Observations, recommendations, and implementation. *Behaviour Research and Therapy*, *98*(2017), 39–57. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2016.11.001>
- Hedström, M., Kreuger, A., Ljungman, G., Nygren, P., & von Essen, L. (2006). Accuracy of assessment of distress, anxiety, and depression by physicians and nurses in adolescents recently diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *46*(7), 773–779. <https://doi.org/10.1002/pbc.20693>
- Hernangómez, L., Vázquez, C., & Hervás, G. (2009). El paisaje emocional a lo largo de la vida. La ciencia del bienestar psicológico. En C. Vázquez & G. Hervás (Eds.), *La ciencia del bienestar: Fundamentos de una Psicología Positiva*(pp. 143-180). Madrid: Alianza Editorial.
- Herzer, M., Godiwala, N. H., Kevin, A., Driscoll, K., Crosby, L. E., Piazza-Waggoner, C., Zeller, M. H., & Modi, A. C. (2010). Family Functioning in the Context of Pediatric Chronic Conditions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *31*(1), 1–14. <https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e3181c7226b>
- Hinds, P. S., Nuss, S. L., Ruccione, K. S., Withycombe, J. S., Jacobs, S., DeLuca, H., Faulkner, C., Liu, Y., Cheng, Y. I., Med, G. H. E., Wang, J., & DeWalt, D. A. (2013). PROMIS pediatric measures in pediatric oncology: Valid and clinically feasible indicators of patient-reported outcomes. *Pediatric Blood & Cancer*, *60*(3), 402–408. <https://doi.org/10.1002/pbc.24233>
- Hinz, A., Herzberg, P. Y., Lordick, F., Weis, J., Faller, H., Brähler, E., Härter, M., Wegscheider, K., Geue, K., & Mehnert, A. (2019). Age and gender differences in anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *European Journal of Cancer Care*, *28*(5), 1–11. <https://doi.org/10.1111/ecc.13129>
- Hinz, A., Mehnert, A., Ernst, J., Herschbach, P., & Schulte, T. (2015). Fear of progression in patients 6 months after cancer rehabilitation-a validation study of the fear of progression questionnaire FoP-Q-12. *Supportive Care in Cancer*, *23*(6), 1579–1587. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2887-3>

org/10.1007/s00520-014-2516-5

- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(4), 225–235. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.4.225>
- Hølge-hazelton, B., Timm, H. U., Graugaard, C., Boisen, K. A., & Sperling, C. D. (2016). “Perhaps I will die young.” Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Supportive Care in Cancer, 24*(11), 4727–4737. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3322-z>
- Hopkins, J., Gouze, K. R., Lavigne, J. V., & Bryant, F. B. (2019). Multidomain risk factors in early childhood and depression symptoms in 6-year-olds: A longitudinal pathway model. *Development and Psychopathology, 32*(1), 57-71. <https://doi.org/10.1017/S0954579418001426>
- Hovén, E., Ljungman, L., Boger, M., Ljótsson, B., Silberleitner, N., Essen, L. von, & Cernvall, M. (2016). Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with Cancer: Hyperarousal and Avoidance as Mediators of the Relationship between Re-Experiencing and Dysphoria. *PLoS One, 11*(5), 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0155585>
- Huang, J., Yang, Y., Fang, F., & Liu, K. (2018). MALAT1 modulates the autophagy of retinoblastoma cell through miR-124-mediated stx17 regulation. *Journal of Cellular Biochemistry, 119*(5), 3853–3863. <https://doi.org/10.1002/jcb.26464>
- Huesmann, L. R., Dubow, E. F., & Boxer, P. (2009). Continuity of aggression from childhood to early adulthood as a predictor of life outcomes: Implications for the adolescent-limited and life-course-persistent models. *Aggressive Behavior, 35*(2), 136–149. <https://doi.org/10.1002/ab.20300>
- Huffman, J. C., Feig, E. H., Millstein, R. A., Freedman, M., Healy, B. C., Chung, W. J., Amonoo, H. L., Malloy, L., Slawsby, E., Januzzi, J. L., & Celano, C. M. (2019). Usefulness of a Positive Psychology-Motivational Interviewing Intervention to Promote Positive Affect and Physical Activity After an Acute Coronary Syndrome. *The American Journal of Cardiology, 123*(12), 1906–1914. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2019.03.023>
- Hungerbuehler, I., Vollrath, M. E., & Landolt, M. A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology, 16*(8), 1259–1267. <https://doi.org/10.1177/1359105311405872>
- Ibáñez, E., & Baquero, A. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería,*

- 4(2009), 1-21. <https://doi.org/10.18270/rce.v4i4.1417>
- Illade, L., Hernández-Marques, C., Cormenzana, M., Lassaletta, A., Andi6n Catalán, M., Ruano, D., Fioravantia, V., Madero López, L. (2018). Wilms' tumour: A review of 15 years recent experience. *Anales de Pediatría*, 88(3), 140–149. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2017.03.019>
- Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (2020, 10 septiembre). *El cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer>
- Irestorm, E., Olsson, I. T., Johansson, B., & 6ra, I. (2020). Cognitive fatigue in relation to depressive symptoms after treatment for childhood cancer. *BMC Psychology*, 8(31), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-00398-1>
- Jackson, J., Kuppens, P., Sheeber, L. B., & Allen, N. B. (2011). Expression of Anger in Depressed Adolescents: The Role of the Family Environment. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(3), 463–474. <https://doi.org/10.1007/s10802-010-9473-3>
- Jellesma, F. C., Rieffe, C., Terwogt, M. M., & Kneepkens, C. M. F. (2006). Somatic complaints and health care use in children: Mood, emotion awareness and sense of coherence. *Social Science & Medicine*, 63(10), 2640–2648. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.07.004>
- Jibb, L. A., Croal, L., Wang, J., Yuan, C., Foster, J., Cheung, V., Gladstone, B. M., & Stinson, J. N. (2018). children's experiences of cancer care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Oncology Nursing Forum*, 45(4), 527–544. <https://doi.org/10.1188/18.onf.527-544>
- Jithoo, V. (2010). To tell or not to tell; the childhood cancer conundrum: parental communication and information-seeking. *South African Journal of Psychology*, 40(3), 351–360. <https://doi.org/10.1177/008124631004000313>
- J6rngården, A., Mattsson, E., & von Essen, L. (2007). Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: A prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, 43(13), 1952–1958. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2007.05.031>
- Joseph, C. I., Evans, S., Youssef, G. J., Silk, T., Anderson, V., Efron, D., & Sciberras, E. (2019). Characterisation of depressive symptoms in young children with and without attention deficit hyperactivity disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(9), 1183–1192. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-01274-5>
- Jurdi, S., Montaner, J., Garcia-Sanjuan, F., Jaen, J., & Nacher, V. (2018). A systematic review of game technologies for pediatric patients. *Computers in Biology and Medicine*, 97, 89–112. <https://doi.org/10.1016/j.combiomed.2018.04.019>
- Kahn, J. H., Cox, D. W., Simons, K. J., Hamlet, A. N., Hodge, B. J., & Lawell, K. J. (2019). Nonlinear effect

- of depression symptoms on the time course of emotional reactivity. *Motivation and Emotion*, 43(4), 625–635. <https://doi.org/10.1007/s11031-019-09754-0>
- Kaliki, S., Maniar, A., Patel, A., Palkonda, V. A. R., & Mohamed, A. (2020). Clinical presentation and outcome of retinoblastoma based on age at presentation: a review of 1450 children. *International Ophthalmology*, 40(1), 99–107. <https://doi.org/10.1007/s10792-019-01155-z>
- Kaluarachchi, T., McDonald, F., Patterson, P., & Newton-John, T. R. O. (2020). Being a teenager and cancer patient: What do adolescents and young adults with cancer find valuable and challenging with their friends and cancer peers?. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(2), 195–209. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1672847>
- Kang, D., Kim, I.-R., Choi, E.-K., Yoon, J. H., Lee, S.-K., Lee, J. E., Nam, S. J. Han, W., Noh, D.-Y., & Cho, J. (2017). Who are happy survivors? Physical, psychosocial, and spiritual factors associated with happiness of breast cancer survivors during the transition from cancer patient to survivor. *Psycho-Oncology*, 26(11), 1922–1928. <https://doi.org/10.1002/pon.4408>
- Kato, P. (2010). Video Games in Health Care: Closing the Gap. *Review of General Psychology*, 14(2), 113-121. <https://doi.org/10.1037/a0019441>
- Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S., & Pollock, B. H. (2008). A Video Game Improves Behavioral Outcomes in Adolescents and Young Adults With Cancer: A Randomized Trial. *Pediatrics*, 122(2), Artículo e305–e317. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-3134>
- Katz, L. F., Fladeboe, K., King, K., Gurtovenko, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Gruhn, M., Breiger, D., Lengua, L., Lavi, I., & Stettler, N. (2018). Trajectories of child and caregiver psychological adjustment in families of children with cancer. *Health Psychology*, 37(8), 725–735. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/hea0000619>
- Katz, L. F., Fladeboe, K., Lavi, I., King, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Gurtovenko, K., & Stettler, N. (2018). Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health Psychology*, 37(8), 736–745. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/hea0000620>
- Katz, L. F., Heleniak, C., Kawamura, J., & Jakubiak, J. (2015). Emotion regulation, internalizing symptoms and somatic complaints in pediatric survivors of acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1536–1544. <https://doi.org/10.1002/pon.3762>
- Katz, S. (2002). When the child's illness is life threatening: Impact on the parents. *Pediatric Nursing*, 28(5), 453–463. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12424981/>
- Kawamura, J. S. (2016). *Indirect Effects of Parental Coping on Children's Psychosocial Adjustment in the*

- Context of Pediatric Cancer* [Tesis Doctoral, University of Washington]. ProQuest Dissertations and Theses. <https://search.proquest.com/docview/1830466010?accountid=14777>
- Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: Collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, *70*(2), 146–158. <https://doi.org/10.1037/a0035695>
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(30), 7405–7410. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.09.110>
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks Parker, S., Rogerwick, S., Ditaranto, S., & Barakat, L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *59*(5), 822–827. <https://doi.org/10.1002/pbc.24166>
- Kazak, A. E., Cant, M. C., Jensen, M. M., McSherry, M., Rourke, M. T., Hwang, W.-T., Beele, D., Simms, S., & Lange, B. J. (2003). Identifying Psychosocial Risk Indicative of Subsequent Resource Use in Families of Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of Clinical Oncology*, *21*(17), 3220–3225. <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.12.156>
- Kazak, A. E., Deatrck, J. A., Scialla, M. A., Sandler, E., Madden, R. E., & Barakat, L. P. (2020). Implementation of family psychosocial risk assessment in pediatric cancer with the Psychosocial Assessment Tool (PAT): study protocol for a cluster-randomized comparative effectiveness trial. *Implementation Science*, *15*(60), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s13012-020-01023-w>
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *62*(S5), S632–S683. <https://doi.org/10.1002/pbc.25761>
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Carlson, L., Hetherington, K., McGill, B. C., McCarthy, M. C., Miles, G., Cohn, R. J., & Sansom-Daly, U. M. (2019). How Parents of Childhood Cancer Survivors Perceive Support From Their Extended Families. *Journal of Child and Family Studies*, *28*(6), 1537–1547. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s10826-019-01394-9>
- Kenzik, K., Huang, I., Rizzo, J. D., Shenkman, E., & Wingard, J. (2015). Relationships among symptoms, psychosocial factors, and health-related quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Supportive Care in Cancer*, *23*(3), 797–807. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2420-z>
- Kersun, L. S., Rourke, M. T., Mickley, M., & Kazak, A. E. (2009). Screening for Depression and Anxiety in Adolescent Cancer Patients. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *31*(11), 835–839.

- <https://doi.org/10.1097/mph.0b013e3181b8704c>
- Kessler, R. C., Amminger, G. P., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Lee, S., & Ustün, T. B. (2007). Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(4), 359–364. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32816ebc8c>
- Khan, A., Ahmed, R., & Burton, N. W. (2020). Prevalence and correlates of depressive symptoms in secondary school children in Dhaka city, Bangladesh. *Ethnicity and Health*, 25(1), 34–46. <https://doi.org/10.1080/13557858.2017.1398313>
- Khan, R. B., Merchant, T. E., Sadighi, Z. S., Bello, M. S., Lu, Z., Sykes, A., Wise, M.S., Crabtree, V. M., Zabrowski, J., Simmons. A., Clark, M. E., & Mandrell, B. N. (2018). Prevalence, risk factors, and response to treatment for hypersomnia of central origin in survivors of childhood brain tumors. *Journal of Neuro - Oncology*, 136(2), 379–384. <https://doi.org/10.1007/s11060-017-2662-y>
- Kim, M. A., Park, J. H., Park, H. J., Yi, J., Ahn, E., Kim, S. Y., Shin, D. W., Park, M., Lim, Y.-J., Park, E. S., Park, K. D., & Hong, J. S. (2018). Experiences of peer exclusion and victimization, cognitive functioning, and depression among adolescent cancer survivors in South Korea. *American Journal of Orthopsychiatry*, 88(4), 441–449. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/ort0000292>
- Kim, M. A., Yi, J., Wilford, A., & Kim, S. H. (2019). Parenting Changes of Mothers of a Child with Cancer. *Journal of Family Issues*, 41(4), 460–482. <https://doi.org/10.1177/0192513X19881191>
- Klassen, A. F., Anthony, S. J., Khan, A., Sung, L., & Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 19(9), 1275–1287. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1193-x>
- Koivusalo, A. I., Pakarinen, M. P., Rintala, R. J., & Saarinen-Pihkala, U. M. (2014). Surgical treatment of neuroblastoma: twenty-three years of experience at a single institution. *Surgery Today*, 44(3), 517–525. <https://doi.org/10.1007/s00595-013-0576-7>
- Köteles, F., Freyler, A., Kökönyei, G., & Bárdos, G. (2014). Family background of modern health worries, somatosensory amplification, and health anxiety: A questionnaire study. *Journal of Health Psychology*, 20(12), 1549–1557. <https://doi.org/10.1177/1359105313516661>
- Kremer, A.-L., Schieber, K., Metzler, M., Schuster, S., & Erim, Y. (2017). Long-term positive and negative psychosocial outcomes in young childhood cancer survivors, type 1 diabetics and their healthy peers. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 29(6), 1373–1381. <https://doi.org/10.1515/ijamh-2016-0027>

- Kunst, L. E., de Groot, J., & van der Does, A. J. W. (2019). Ambivalence over expression of anger and sadness mediates gender differences in depressive symptoms. *Cognitive Therapy and Research, 43*(2), 365–373. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s10608-018-9937-2>
- Kunzmann, U., Schilling, O., Wrosch, C., Siebert, J. S., Katzorreck, M., Wahl, H.-W., & Gerstorf, D. (2019). Negative emotions and chronic physical illness: A lifespan developmental perspective. *Health Psychology, 38*(11), 949–959. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/hea0000767>
- Labrell, F., Câmara-Costa, H., Dufour, C., Grill, J., & Chevignard, M. (2019). Maternal stress and pediatric brain cancer: A French study. *Journal of Psychosocial Oncology, 37*(1), 96–109. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1529009>
- Lambert, V., Coad, J., Hicks, P., & Glacken, M. (2014). Social spaces for young children in hospital. *Child Care, Health and Development, 40*(2), 195–204. <https://doi.org/10.1111/cch.12016>
- Lamoureux, V. A., & Glenn, A. L. (2020). An analysis of conscious fear and automatic threat response in psychopathy. *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment*. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/per0000406>
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 44*(8), 1199–1207. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00201>
- Lauer, A. L. (2015). Treatment of anxiety and depression in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 32*(5), 278–283. <https://doi.org/10.1177%2F1043454214563406>
- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub4>
- Lazor, T., Pole, J. D., De Souza, C., Schechter, T., Grant, R., Davis, H., Duong, N., Stein, E., Cook, S., Tigelaar, T., & Sung, L. (2019). Severity, change over time, and risk factors of anxiety in children with cancer depend on anxiety instrument used. *Psycho-Oncology, 28*(4), 710–717. <https://doi.org/10.1002/pon.5004>
- Lazor, T., Tigelaar, L., Pole, J. D., De Souza, C., Tomlinson, D., & Sung, L. (2017). Instruments to measure anxiety in children, adolescents, and young adults with cancer: a systematic review. *Supportive Care in Cancer, 25*(9), 2921–2931. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3743-3>
- Lebowitz, E. R., Marin, C., Martino, A., Shimshoni, Y., & Silverman, W. K. (2020). Parent-based treatment as efficacious as cognitive-behavioral therapy for childhood anxiety: A randomized

- noninferiority study of supportive parenting for anxious childhood emotions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 59(3), 362–372. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.02.014>
- Lee, J. E., Xiang, P., & Gao, Z. (2017). Acute effect of active video games on older children's mood change. *Computers in Human Behavior*, 70, 97–103. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.12.060>
- Lee, V. (2014). Bone tumours in childhood and adolescence. *Paediatrics and Child Health*, 24(4), 143–147. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2014.02.008>
- León-Pinilla, R., Prado-Gascó, V. J., & Jiménez Ivar, M. A. (2015). *Scale of Positive and Negative Experience (SPANE)* © Copyright by Ed Diener and Robert Biswas-Diener, 2009. Universitat Jaume I de Castelló, Spain. http://labs.psychology.illinois.edu/~ediener/Documents/SPANE_Spanish.pdf
- Leppert, K. A., Bufferd, S. J., Olino, T. M., & Dougherty, L. R. (2019). A Daily Diary Analysis of Preschool Depressive Behaviors: Prospective Associations and Moderators Across 14 Days. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47(9), 1547–1558. <https://doi.org/10.1007/s10802-019-00535-4>
- Levitt, H. M., Bamberg, M., Creswell, J. W., Frost, D. M., Josselson, R., & Suárez-Orozco, C. (2018). Journal article reporting standards for qualitative primary, qualitative meta-analytic, and mixed methods research in psychology: The apa publications and communications board task force report. *American Psychologist*, 73(1), 26–46. <https://doi.org/10.1037/amp0000151>
- Li, A., Montañó, Z., Chen, V., & Gold, J. (2011). Virtual reality and pain management : current trends and future directions. *Pain Management*, 1(2), 147–157. <https://doi.org/10.2217/pmt.10.15>
- Li, W. H., Chung, J. O., & Ho, E. K. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2135–2143. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03733.x>
- Lima, K. Y. N. D., & Santos, V. E. P. (2015). Play as a care strategy for children with cancer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 76–81. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.51514>
- Lindsey, E. W. (2016). Same-gender peer interaction and preschoolers' gender-typed emotional expressiveness. *Sex Roles*, 75(5–6), 231–242. <https://doi.org/10.1007/s11199-016-0601-6>
- Lipsey, M. W., & Wilson, D. B. (2001). *Practical meta-analysis*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Liu, L. S., Inkpen, K. M., & Pratt, W. (2015). "I'm Not Like My Friends": Understanding How Children with a Chronic Illness Use Technology to Maintain Normalcy. *Proceedings of the 18th ACM*

- Conference on Computer Supported Cooperative Work & Social Computing*, 1527–1539. <https://doi.org/10.1145/2675133.2675201>
- Liu, L., Liu, C., & Zhao, X. (2017). Linking anger trait with somatization in low-grade college students: Moderating roles of family cohesion and adaptability. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 29(1), 30–40. <https://www.proquest.com/docview/1898078862?accountid=14777>
- Liu, S. B., Ting, L. H., Gao, Y., Tian, J. S., & Qin, X. M. (2020). The key role of mitochondrial energy metabolism disorder in the pathogenesis of depression. *Acta Pharmaceutica Sinica (China)*, 55(2), 195-200, <https://www.proquest.com/docview/2398138454?accountid=14777>
- Ljungman, L., Cernvall, M., Ghaderi, A., Ljungman, G., Essen, L. von, & Ljótsson, B. (2018). An open trial of individualized face-to-face cognitive behavior therapy for psychological distress in parents of children after end of treatment for childhood cancer including a cognitive behavioral conceptualization. *PeerJ*, 6, Artículo e4570. <https://doi.org/10.7717/peerj.4570>
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: A systematic review. *PLoS ONE*, 9(7), e103340- e103340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340>
- Llewellyn, C. D., Weinman, J., McGurk, M., & Humphris, G. (2008). Can we predict which head and neck cancer survivors develop fears of recurrence?. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 525–532. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.03.014>
- Lopes-Junior, L. C., Silveira, D. S. C., Olson, K., Bomfim, E. O., Veronez, L. C., Santos, J. C., Alonso, J. B., Nascimento, L. C., Pereira-da-Silva, G., & Lima, R. A. G. (2020). Clown Intervention on Psychological Stress and Fatigue in Pediatric Patients With Cancer Undergoing Chemotherapy. *Cancer Nursing*, 43(4), 290. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000690>
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2–3), 281–284. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A>
- López-Naranjo, I. (2011). Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo [Tesis Doctoral, Universidad de Granada]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=62624>
- Lopez-Rodriguez, M. M., Fernández-Millan, A., Ruiz-Fernández, M. D., Dobarrio-Sanz, I., & Fernández-Medina, I. M. (2020). New Technologies to Improve Pain, Anxiety and Depression in Children and Adolescents with Cancer: A Systematic Review. *International Journal of Environmental*

- Research and Public Health*, 17(10), 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph17103563>
- López, S., Alcántara, M. V, Fernández, V., Castro, M., & López, J. A. (2010). Características y prevalencia de los problemas de ansiedad, depresión y quejas somáticas en una muestra clínica infantil de 8 a 12 años, mediante el CBCL (Child Behavior Checklist). *Anales de Psicología*, 26(2), 325-334. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16713079017>
- Lorenzo, R., & Madero, L. (2015). El cáncer en el mundo adolescente. *Revista Española de Pediatría*, 71(1), 31–38.
- Louis, D. Z., Callahan, C. A., Robeson, M., Liu, M., McRae, J., Gonnella, J. S., & Maio, V. (2018). Predicting risk of hospitalisation: a retrospective population-based analysis in a paediatric population in Emilia-Romagna, Italy. *BMJ Open*, 8(5). <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019454>
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., Jaffe, A., Kasparian, N. A., Kennedy, S. E., Leach, S. T., Lemberg, D. A., & Marshall, G. M. (2019). School students with chronic illness have unmet academic, social, and emotional school needs. *School Psychology*, 34(6), 627–636. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/spq0000311>
- Ma, L., Gao, L., Chiu, D. T., Ding, Y., Wang, W., & Wang, Y. (2020). Depressive symptoms prevalence, associated family factors, and gender differences: A national cohort study of middle school students in China. *Journal of Affective Disorders*, 274(1), 545–552. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.05.128>
- Maciejewski, D. F., van Lier, P. A. C., Branje, S. J. T., Meeus, W. H. J., & Koot, H. M. (2017). A daily diary study on adolescent emotional experiences: Measurement invariance and developmental trajectories. *Psychological Assessment*, 29(1), 35–49. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/pas0000312>
- Madan-Swain, A., & Hinds, P. S. (2015). Impact of cancer on family and siblings. En L. S. Wiener., M. Pao., A. E. Kazak., M. J. Kupst., A. F. Patenaude., & R. Arceci (Eds.), *Pediatric Psycho-Oncology. A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management* (2da ed., pp. 253–270). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199335114.001.0001>
- Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strauss, L., Wolmer, L., Bielorai, B., Rechavi, G., & Toren, P. (2004). Psychiatric Morbidity and Quality of Life in Children with Malignancies and Their Parents. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(12), 872-875. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000146881.00129.ec>
- Magni, M. C., Veneroni, L., Clerici, C. A., Proserpio, T., Sironi, G., Casanova, M., Chiaravalli, S., Massimino,

- M., & Ferrari, A. (2015). New strategies to ensure good patient–physician communication when treating adolescents and young adults with cancer: the proposed model of the Milan Youth Project. *Clinical Oncology in Adolescents and Young Adults*, 5, 63–73. <https://doi.org/10.2147/COAYA.S60916>
- Mahdavi, A., Pahlevani, M., Aghaei, M., Aminnasab, V., Haji, H., & Gholamrezaei, S. (2017). Relationship of strategies for emotion cognitive adjustment with psychological well-being and anxiety in mothers with cancer children. *Annals of Tropical Medicine and Public Health*, 10(3), 702-706. <https://www.atmph.org/text.asp?2017/10/3/702/213147>
- Maldonado, L. M., Pardo, L. D., & Pico, A. M. (2016). *Nivel de afectación de la enfermedad en las áreas cognitiva, emocional y social de niños diagnosticados con leucemia y linfoma* [Tesis de Grado, Universidad Santo Tomás, Bogotá]. <https://hdl.handle.net/11634/3661>
- Malone, E. R., Oliva, M., Sabatini, P. J. B., Stockley, T. L., & Siu, L. L. (2020). Molecular profiling for precision cancer therapies. *Genome Medicine*, 12(1), 1–19. <https://doi.org/10.1186/s13073-019-0703-1>
- Manav, G., & Ocakci, A. (2016). Play model for evaluation of self-concept of children with cancer. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 21(2), 124–130. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.178227>
- Mandrell, B. N., Moore, C., & Crabtree, V. M. (2018). Assessing Common Sleep Disturbances in Survivors of Childhood Cancer. *The Journal for Nurse Practitioners*, 14(4), 245–250. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2017.11.009>
- Manne, S., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, D. R., Williams, S. E., Mee, L., Sexson, S., Austin, J., Winkel, G., Boulad, F., & Redd, W. H. (2003). Coping and the Course of Mother’s Depressive Symptoms During and After Pediatric Bone Marrow Transplantation. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(9), 1055–1068. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1097/01.CHI.0000070248.24125.C0>
- Marcela, J., Veloza, V., Polo, M. R., & Martin, L. R. (2018). *Neoplasias más frecuentes en edad pediátrica diagnosticadas en urgencias*. Sociedad Española de Radiología Médica. <https://www.piper.seram.es/index.php/seram/article/download/1203/649>
- Martino, A. (2012). Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evidencias En Pediatría*, 8(1), 1–3.
- Martins, A. R., Crespo, C., Salvador, Á., Santos, S., Carona, C., & Canavarro, M. C. (2018). Does hope matter? Associations among self-reported hope, anxiety, and health-related quality of life in children and adolescents with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(1), 93–103. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9547-x>

- Marusak, A., Iadipalo, S., Harper, W., Elrahal, F., Taub, W., Goldberg, E., & Rabinak, A. (2018). Neurodevelopmental consequences of pediatric cancer and its treatment. *Neuropsychology review*, *28*(2), 123-175.
- Masuoka, S., Kusunoki, N., Takamatsu, R., Takahashi, H., Tsuchiya, K., Kawai, S., & Nanki, Toshihiro (2018). Epstein-Barr virus infection and variants of Epstein-Barr nuclear antigen-1 in synovial tissues of rheumatoid arthritis. *PLoS One*, *13*(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208957>
- Matute J. (2017). *Impacto emocional en cuidadores de niños con cáncer en el hospital oncológico Solca-Loja 2016-2017* [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional de Loja, Ecuador]. <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/18791>
- Matziou, V., Perdikaris, P., Galanis, P., Dousis, E., & Tzoumakas, K. (2008). Evaluating depression in a sample of children and adolescents with cancer in Greece. *International Nursing Review*, *55*(3), 314–319. <https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2008.00606.x>
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, *17*(5), 448–459. <https://doi.org/10.1002/pon.1260>
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and Predictors of Parental Grief and Depression after the Death of a Child from Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, *13*(11), 1321–1326. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0037>
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations*, *51*(2), 103–111. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x>
- McDonnell, G. A., Salley, C. G., Barnett, M., DeRosa, A. P., Werk, R. S., Hourani, A., Hoekstra, A. B., & Ford, J. S. (2017). Anxiety Among Adolescent Survivors of Pediatric Cancer. *Journal of Adolescent Health*, *61*(4), 409–423. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2017.04.004>
- McGuinness, T. M. (2012). Gender differences in adolescent depression. *Journal of Psychosocial Nursing*, *50*(12), 17–20. <https://doi.org/doi:10.3928/02793695-20121107-04>
- McIntyre, K. M., Mogle, J. A., Scodes, J. M., Pavlicova, M., Shapiro, P. A., Gorenstein, E. E., Tager, F. A., Monk, C., Almeida, D. M., & Sloan, R. P. (2019). Anger-reduction treatment reduces negative affect reactivity to daily stressors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *87*(2), 141–150. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/ccp0000359>
- McNelis, A. M., Huster, G. A., Michel, M., Hollingsworth, J., Eigen, H., & Austin, J. K. (2000). Factors associated with self-concept in children with asthma. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, *13*(2), 55–68. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2000.tb00079.x>
- Meeus, W. (2016). Adolescent psychosocial development: A review of longitudinal models and research.

- Developmental Psychology*, 52(12), 1969-1993. <https://doi.org/doi:10.1037/dev0000243>
- Meier, A., Spada, H., & Rummel, N. (2007). A rating scheme for assessing the quality of computer-supported collaboration processes. *International Journal of Computer-Supported Collaborative Learning*, 2(1), 63-86.
- Méndez, F., Inglés, C., García, J., Quiles, M., & Hidalgo, M. (2003). Los miedos en la infancia y la adolescencia: Un estudio descriptivo. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 6(13). <http://reme.uji.es/articulos/amxndf4650710102/texto.html>
- Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil : situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 33-52. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.10.num.1.2005.9316>
- Méndez, X., Orgilés, M., López-roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A>
- Merchant, M., & Wright, M. (2015). Sarcomas and other solid tumors. En L. S. Wiener., M. Pao., A. E. Kazak., M. J. Kupst., A. F. Patenaude., & R. Arceci (Eds.), *Pediatric Psycho-Oncology. A quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management* (2da ed., pp. 31-46). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199335114.003.0005>
- Mertens, A. C., & Gilleland, J. (2015). Mental health status of adolescent cancer survivors. *Clinical Oncology in Adolescents and Young Adults*, 2015(5), 87-95. <https://doi.org/10.2147/coaya.s49174>
- Michel, G., Taylor, N., Absolom, K., & Eiser, C. (2010). Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 123-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01034.x>
- Middlebrooks, J. S., & Audage, N. C. (2008). *The effects of childhood stress on health across the lifespan*. U.S. Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention. <http://hdl.handle.net/1903/22891>
- Miers, A. C., Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., Cowan, R., & Linden, W. (2007). The Relation Between Anger Coping Strategies, Anger Mood and Somatic Complaints in Children and Adolescents. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(4), 653-664. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9120-9>
- Miller, K. S., Vannatta, K., Compas, B. E., Vasey, M., McGoron, K. D., Salley, C. G., & Gerhardt, C. A. (2009). The Role of Coping and Temperament in the Adjustment of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1135-1143. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp037>
- Millgram, Y., Joormann, J., Huppert, J. D., Lampert, A., & Tamir, M. (2019). Motivations to experience

- happiness or sadness in depression: Temporal stability and implications for coping with stress. *Clinical Psychological Science*, 7(1), 143–161. <https://doi.org/10.1177%2F2167702618797937>
- Milton, A. L. (2019). Fear not: recent advances in understanding the neural basis of fear memories and implications for treatment development. *F1000Research*, 8(1948), 1-12. <https://doi.org/10.12688/f1000research.20053.1>
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology*, 12(2), 160–174. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(11\)70002-x](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(11)70002-x)
- Mitus-Kenig, M., Derwich, M., Czochrowska, E., & Pawlowska, E. (2020). Quality of Life in Orthodontic Cancer Survivor Patients—A Prospective Case–Control Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 1-12. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165824>
- Miura, M., Tsuruga, K., & Morimoto, Y. (2019). A pediatric cancer patient with suspected chemical coping following high-dose opioid therapy: A case report. *Journal of Medical Case Reports*, 13(1), 1–5. <https://doi.org/10.1186/s13256-019-2273-7>
- Mokhtari, S., & Buttle, H. (2015). The effect of observers' mood on the local processing of emotional faces: Evidence from short-lived and prolonged mood states. *Advances in Cognitive Psychology*, 11(1), 14–21. <https://psycnet.apa.org/doi/10.5709/acp-0167-5>
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2013). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45–53. <https://doi.org/10.25009/pys.v24i1.719>
- Montoya-Castilla, I. (2002). *Repercusiones psicológicas de la cirugía pediátrica ambulatoria en el paciente y su familia* [Tesis Doctoral, Universtat de València]. <http://hdl.handle.net/10803/10154>
- Montoya, I., & Gonzalez, R. (2001). La hospitalización pediátrica: Los aspectos lúdicos. *Psiquis: Revista de Psiquiatría, Psicología Médica y Psicósomática*, 22(6), 44-55. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=59170>
- Morelen, D., Southam-gerow, M., & Zeman, J. (2016). Child emotion regulation and peer victimization: The moderating role of child sex. *Journal of Child and Family Studies*, 25(6), 1941–1953. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0360-6>
- Morrish, L., Rickard, N., Chin, T. C., & Vella-Brodrick, D. A. (2018). Emotion Regulation in Adolescent

- Well-Being and Positive Education. *Journal of Happiness Studies*, 19(5), 1543–1564. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s10902-017-9881-y>
- Moss, K., Ziviani, J., Newcombe, P., Cobham, V. E., McCutcheon, H., Montague, G., & Kenardy, J. (2019). Pathways to increasing the use of psychosocial care with hospitalized children. *Psychological Services*, 16(1), 29–37. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/ser0000276>
- Mostafa, S., Tiffany, S., & Brown, K. (2020). Generalized anxiety disorder: Revisited. *Psychiatric Quarterly*, 91(3), 905–914. <https://doi.org/10.1007/s11126-020-09747-0>
- Muñoz, M. (2009). Emociones, sentimientos y necesidades. México.
- Muñoz, R., Montoya-Castilla, I., Pérez, M. P., & Prado-Gascó, V. J. (2015). Ansiedad y depresión en el niño diabético y su relación con los estilos familiares. *Calidad de Vida y Salud*, 8(2), 104–117.
- Murphy, L. K., Preacher, K. J., Rights, J. D., Rodriguez, E. M., Bemis, H., Desjardins, L., Prussien, K., Winning, A. M., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Compas, B. E. (2018). Maternal Communication in childhood cancer: Factor analysis and relation to maternal distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(10), 1114–1127. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy054>
- Muscara, F., Burke, K., McCarthy, M. C., Anderson, V. A., Hearps, S. J. C. S. J., Hearps, S. J. C. S. J., Dimovski, A., & Nicholson, J. M. (2015). Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: a protocol paper for the take a breath cohort study. *BMC Psychiatry*, 15. <https://search.proquest.com/scholarly-journals/parent-distress-reactions-following-serious/docview/1780817856/se-2?accountid=14777>
- Natvig, G. K., Albrektsen, G., & Qvarnstrøm, U. (2003). Associations between psychosocial factors and happiness among school adolescents. *International Journal of Nursing Practice*, 9(3), 166–175. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172X.2003.00419.x>
- Neumann, A., van Lier, P. A. C., Frijns, T., Meeus, W., & Koot, H. M. (2011). Emotional dynamics in the development of early adolescent psychopathology: A one-year longitudinal study. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(5), 657–669. <https://doi.org/10.1007/s10802-011-9509-3>
- Newland, L. A. (2015). Family well-being, parenting, and child well-being: Pathways to healthy adjustment. *Clinical Psychologist*, 19(1), 3–14. <https://doi.org/10.1111/cp.12059>
- Ng, J., Lo, H., Tong, X., Gromala, D., & Jin, W. (2018). Farmooo, a virtual reality farm simulation game designed for cancer pediatric patients to distract their pain during chemotherapy treatment. *Electronic Imaging*, 3(432), 1-4. <https://doi.org/10.2352/ISSN.2470-1173.2018.03.ERVR-432>
- Nguyen, T., Nilsson, S., Hellström, A.-L., & Bengtson, A. (2010). Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: A randomized clinical trial. *Journal of*

- Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 146-155. <https://doi.org/10.1177/1043454209355983>
- Nicklin, E., Velikova, G., Hulme, C., Rodriguez Lopez, R., Glaser, A., Kwok-Williams, M., & Boele, F. (2019). Long-term issues and supportive care needs of adolescent and young adult childhood brain tumour survivors and their caregivers: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(3), 477–487. <https://doi.org/10.1002/pon.4989>
- Nieto, B. B. (2018). *Repercusiones psicosociales del cáncer infantil en padres de niños y adolescentes afectados* [Tesis Doctoral, Universidad de Almería]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=158679>
- Nilsson, S., Finnström, B., Kokinsky, E., & Enskär, K. (2009). The use of Virtual Reality for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents in a paediatric oncology unit. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 102–109. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.01.003>
- Nóia, T. D. C., Sant'Ana, R. S. E., Santos, A. D. S. D., Oliveira, S. D. C., Bastos Veras, S. M. C., & Lopes-Júnior, L. C. (2015). Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 33(3), 465–472. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a10>
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.-L. (2014). Grief Related to the Experience of Being the Sibling of a Child With Cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), 1-7. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3182a3e585>
- Norberg, A. L., & Boman, K. K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47(2), 267–274. <https://doi.org/10.1080/02841860701558773>
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382–388. <https://doi.org/10.1080/02841860510029789>
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2006). Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 15(4), 335-243. <https://doi.org/10.1002/pon.960>
- Norman, D. (2005). *El diseño emocional*. Ediciones Paidós.
- Nunns, M., Mayhew, D., Ford, T., Rogers, M., Curle, C., Logan, S., & Moore, D. (2018). Effectiveness of nonpharmacological interventions to reduce procedural anxiety in children and adolescents undergoing treatment for cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 27(8), 1889–1899. <https://doi.org/10.1002/pon.4749>

- O'Connor, K. J., Schaefer, C. E., & Braverman, L. D. (2017). *Manual de terapia de juego*. México: El Manual Moderno.
- O'Connor, M., & Halkett, G. K. (2019). A systematic review of interventions to reduce psychological distress in pediatric patients receiving radiation therapy. *Patient Education and Counseling*, *102*(2), 275–283. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.09.023>
- Ochoa, B., & Lizasoain, O. (2003). Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado. *Pamplona: EUNSA*, *4*(216), 1-4. <https://revistas.unav.edu/index.php/estudios-sobre-educacion/article/download/26682/22408/>
- Okado, Y., Tillery, R., Howard Sharp, K., Long, A. M., & Phipps, S. (2016). Effects of time since diagnosis on the association between parent and child distress in families with pediatric cancer. *Children's Health Care*, *45*(3), 303–322. <https://doi.org/10.1080/02739615.2014.996883>
- Oliveira, M. R. de, Justa, R. M. D. E., Munguba, M. C. da S., Albuquerque, L. da S., Diógenes, M. A. R., & Verde, S. M. M. L. (2015). Câncer infantil: percepções de cuidadoras sobre alimentação, dinâmica familiar e emocional [Cáncer infantil: percepciones de los cuidadores sobre la alimentación, la familia y la dinámica emocional]. *Revista Brasileira Em Promocao Da Saude*, *28*(4), 560–567. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40846584012>
- Ordonez, A., & Gonzalez, R. (2014). Las emociones y constructos afines. En R. Gonzalez & L. Villanueva (Eds.), *Recursos para educar en emociones* (pp. 21–56). Madrid: Grupo Amaya, S.A.
- Ordoñez, A. (2015). *Ajuste psicológico en la infancia : Aspectos emocionales y variables asociadas* [Tesis Doctoral, Unisersitat de València] <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=103674>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of American Medical Association (JAMA)*, *310*(20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018). *Cáncer. Datos y cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020, septiembre 10). *Cuidador Paliativos*. <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Oros, L. B., & Vogel, G. K. (2005). Eventos que generan estrés en la infancia : diferencias por sexo y edad. *Enfoques*, *12*(1), 85-101. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=25917106>
- Ortigosa, J. M., Méndez, 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 cognitivoconductual. *Psicooncologia*, *6*(2-3), 413-428.

- Otterpohl, N., Stranghoener, D., Vierhaus, M., & Schwinger, M. (2017). Anger regulation and school-related somatic complaints in children with special educational needs: A longitudinal study. *Learning and Individual Differences, 56*(2017), 59–67. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2017.05.001>
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology, 21*(3), 407–415. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.3.407>
- Paixão, A. D. B., Damasceno, T. A. S., da Silva, J. C. (2016). Importância das atividades lúdicas na terapia oncológica infantil [Actividades recreativas en la terapia oncológica de los niños], *CuidArte Enfermagem, 10*(2), 209–216. <http://www.webfipa.net/facfipa/ner/sumarios/cuidarte/2016v2/209-216.pdf>
- Panjwani, N., Chaplin, T. M., Sinha, R., & Mayes, L. C. (2016). Gender differences in emotion expression in low-income adolescents under stress. *Journal of Nonverbal Behavior, 40*(2), 117–132. <https://doi.org/10.1007/s10919-015-0224-6>
- Paquette, K., Coltin, H., Boivin, A., Amre, D., Nuyt, A., & Luu, T.M (2019). Cancer risk in children and young adults born preterm: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One, 14*(1), 1-15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210366>
- Pardo, E., Muñoz, A., Valero, S., Porta, S., Fernández-Delgado, R., Barreda, M., & Peris, R. (2018). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2017*. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). <http://www.uv.es/rnti>
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., & Venegas, J. M. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología, 12*(1), 67–86. <https://search.proquest.com/scholarly-journals/variables-que-predicen-la-aparición-de-sobrecarga/docview/1703287523/se-2?accountid=14777>
- Park, J. L., Brandelli, Y., Russell, K. B., Reynolds, K., Li, Y., Ruether, D., & Giese-Davis, J. (2018). Unmet needs of adult survivors of childhood cancers: Associations with developmental stage at diagnosis, cognitive impairment, and time from diagnosis. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 7*(1), 61–71. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0023>
- Park, N., & Huebner, E. S. (2005). A Cross-Cultural Study of the Levels and Correlates of Life Satisfaction among Adolescents. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 36*(4), 444–456. <https://doi.org/10.1177/0022022105275961>
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric*

- Psychology*, 30(1), 9–27. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi012>
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 390–407. <https://doi.org/10.1002/pon.761>
- Peat, G., Rodriguez, A., & Smith, J. (2019). Social media use in adolescents and young adults with serious illnesses: an integrative review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(3), 235. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001646>
- Peled, M., & Moretti, M. M. (2010). Ruminating on Rumination: are Rumination on Anger and Sadness Differentially Related to Aggression and Depressed Mood?. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 32(1), 108–117. <https://doi.org/10.1007/s10862-009-9136-2>
- Pérez-Campdepadrós, M., Castellano-Tejedor, C., & Blasco, T. (2018). Aspectos psicosociales de la calidad de vida en supervivientes pediátricos de tumores en el sistema nervioso central. *Psicooncología*, 15(2), 217–236. <https://doi.org/10.5209/PSIC.61432>
- Pérez, E. (2016). Cáncer: trascendencia de un término. Cáncer: Trascendencia de Un Término. *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, 41(9), 1-9.
- Perez, S., & Greenzang, K. A. (2019). Completion of Adolescent Cancer Treatment: Excitement, Guilt, and Anxiety. *Pediatrics*, 143(3), 1. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3073>
- Perez, S., Wang, J. J., Hinds, P. S., Wang, J. J., Shen, N., Zhao, X., Ding, J., & Yuan, C. (2015). The emotional distress of children with cancer in China: An item response analysis of C-Ped-PROMIS Anxiety and Depression short forms. *Quality of Life Research*, 24(6), 1491–1501. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0870-x>
- Peterson, R. K., Chung, J., & Barrera, M. (2020). Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors. *Pediatric Blood and Cancer*, 67(2), 1–9. <https://doi.org/10.1002/pbc.28059>
- Phares, V., Lopez, E., Fields, S., Kamboukos, D., & Duhig, A. M. (2005). Are fathers involved in pediatric psychology research and treatment?. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 631–643. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi050>
- Pinelle, D., Wong, N., & Stach, T. (2008). Heuristic Evaluation for Games: Usability Principles for Video Gem Desing. *CHI 2008 Proceedings · Game Zone*. <https://course.ccs.neu.edu/is4300f16/ssl/pinelle-chi08.pdf>
- Pinquart, M. (2017). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-A meta-

- analysis. *Stress and Health*, 34(2), 1–11. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Pintado, S., & Cruz, F. (2016). Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad. *CIENCIA ergo-sum*, 24(2), 137-144. <https://doi.org/10.30878/ces.v24n2a5>
- Pitceathly, C., Maguire, P., Fletcher, I., Parle, M., Tomenson, B., & Creed, F. (2009). Can a brief psychological intervention prevent anxiety or depressive disorders in cancer patients? A randomised controlled trial. *Annals of Oncology*, 20(5), 928–934. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdn708>
- Pitillas, S. (2012). Ayudar al Niño con Cáncer en lo que necesita. Cuatro usos Posibles de la Terapia de Juego en el Campo de la Psicooncología Pediátrica. *Clínica Contemporánea*, 3(2), 147–161. <https://doi.org/10.5093/cc2012a10>
- Pizzo, P., & Poplack, D. (2006). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia. <https://doi.org/10.13140/2.1.3053.9845>
- Plessis, L. Du, Rassekh, S. R., & Mammen, C. (2018). High incidence of acute kidney injury during chemotherapy for childhood acute myeloid leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(4). <https://doi.org/10.1002/pbc.26915>
- Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 17(5), 430–437. <https://doi.org/10.1002/pon.1263>
- Pollock, E. A., Litzelman, K., Wisk, L. E., & Witt, W. P. (2013). Correlates of physiological and psychological stress among parents of childhood cancer and brain tumor survivors. *Academic Pediatrics*, 13(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2012.11.005>
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Morillejo, E. A., & Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93–101. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rlp.2014.07.002>
- Prasertsri, N., Holden, J., Keefe, F. J., & Wilkie, D. J. (2011). Repressive coping style: Relationships with depression, pain, and pain coping strategies in lung cancer out patients. *Lung Cancer*, 71(2), 235–240. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2010.05.009>
- Pressman, S. D., & Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health?. *Psychological Bulletin*, 131(6), 925–971. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.131.6.925>
- Pulido, F. A., & Herrera, F. C. (2016). Miedo y rendimiento académico en el contexto pluricultural de Ceuta. *Revista de Investigación Educativa*, 34(1), 185-203. <http://dx.doi.org/10.6018/>

rie.34.1.207221

- Pullen, L., Modrcin, M. A., McGuire, S. L., Lane, K., Kearnelly, M., & Engle, S. (2015). Anger in adolescent communities: how angry are they?. *Pediatric Nursing*, *41*(3), 135–140.
- Qadire, M. A., Al-Sheikh, H., Suliman, M., Tawalbeh, L. I., Albashtawy, M., Al-Radwan, M., & Musameh, H. A. (2018). Predictors of anxiety and depression among parents of children with cancer in Jordan. *Psycho - Oncology*, *27*(4), 1344–1346. <https://doi.org/10.1002/pon.4634>
- Quiles, M., & Pedroche, S. (2000). El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil. En F. X. Ortigosa, J. M., Méndez, F., Espada, J. P., & Méndez (Eds.), *Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Teoría y Práctica* (pp. 155–174). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Quin, S. (2005). The Long-Term Psychosocial Effects of Cancer Diagnosis and Treatment on Children and Their Families. *Social Work in Health Care*, *39*(1–2), 129–149. https://doi.org/10.1300/J010v39n01_09
- Quintinilla, S. E. G., Magallanes, M. A. P., & Flores, K. A. R. (2014). *Plan de negocios: Parque ecológico para el bienestar emocional de niños y adolescentes con cáncer, "Pakakuna."* [Tesis de Grado, Escuela Superior Politécnica del Litoral (ESPOL), Ecuador]. <https://www.dspace.espol.edu.ec/retrieve/89082/D-P12071.pdf>
- Rabin, C. (2020). Cancer-Related Self-Disclosure in the Workplace/School by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *9*(4), 528–533. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0159>
- Rahmani, A., Azadi, A., Pakpour, V., Faghani, S., & Afsari, E. (2018). Anxiety and depression: A cross-sectional survey among parents of children with cancer. *Indian Journal of Palliative Care*, *24*(1), 82–85.
- Rajmil, L., Estrada, M. D., Herdman, M., Serra-Sutton, V. S., & Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, *15*(4), 34–43.
- Ramchandani, P. G., Murray, L., Romano, G., Vlachos, H., & Stein, A. (2011). An Investigation of Health Anxiety in Families Where Children Have Recurrent Abdominal Pain. *Journal of Pediatric Psychology*, *36*(4), 409–419. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq095>
- Ramesh, S., Besharat, M. A., & Nogh, H. (2020). Relationship between Worry, and Anger Rumination with Cardiovascular Disease Severity: Social Loneliness as a Moderator. *Archives of Iranian Medicine*, *23*(3), 175–180. <https://www.proquest.com/docview/2380646291?accountid=14777>
- Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (1st ed.). México: Miguel

Ángel Porrúa.

- Rask, C. U., Ørnboel, E., Olsen, E. M., Fink, P., & Skovgaard, A. M. (2013). Infant behaviors are predictive of functional somatic symptoms at ages 5-7 years: Results from the Copenhagen Child Cohort CCC2000. *The Journal of Pediatrics*, *162*(2), 335–342. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.08.001>
- Real Academia de la Lengua Española (RAE). (2019, 10 septiembre). Cáncer. <https://dle.rae.es/cáncer>
- Rees, G. (2019). Variations in Children's Affective Subjective Well-Being at Seven Years Old: an Analysis of Current and Historical Factors. *Child Indicators Research*, *12*(1), 141–160. <https://doi.org/10.1007/s12187-017-9516-1>
- Reeve, J. (2003). *Motivación y emoción*. México: McGraw-Hill.
- Rensen, N., Steur, L. M., Schepers, S. A., Merks, J. H., Moll, A. C., Kaspers, G. J., Grootenhuys, M. A., & van Litsenburg, R. R. (2019). Gender-specific differences in parental health-related quality of life in childhood cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, *66*(7). <https://doi.org/10.1002/pbc.27728>
- Rey, L., & Extremera, N. (2012). Inteligencia emocional percibida, felicidad y estrategias distractoras en adolescentes. *Boletín de Psicología*, *104*, 87–102. <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N104-5.pdf>
- Reynolds, F. (2017). The contribution of qualitative research to understanding people's resilience and resourcefulness for maintaining well-being in the context of ill-health. *The Journal of Positive Psychology*, *12*(3), 313–314. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262620>
- Richardson, L., & Adams, S. (2018). Cognitive deficits in patients with depression. *The Journal for Nurse Practitioners*, *14*(6), 437-443. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2018.03.006>
- Rieffe, C., Terwogt, M. M., & Bosch, J. D. (2004). Emotion understanding in children with frequent somatic complaints. *European Journal of Developmental Psychology*, *1*(1), 31–47. <https://doi.org/10.1080/17405620344000013>
- Riso, D. Di, Cambrisi, E., Bertini, S., & Miscioscia, M. (2020). Associations between pretend play, psychological functioning and coping strategies in pediatric chronic diseases: A cross-illness study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(12), 1-11 <https://doi.org/10.3390/ijerph17124364>
- Ritt-Olson, A., Miller, K., Baezconde-Garbanati, L., Freyer, D., Ramirez, C., Hamilton, A., & Milam, J. (2018). Depressive symptoms and quality of life among adolescent and young adult cancer survivors: Impact of gender and Latino culture. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *7*(3), 384–388. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0078>

- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2009). Survivors of childhood cancer and comparison peers: The influence of early family factors on distress in emerging adulthood. *Journal of Family Psychology, 23*(1), 23–31. <https://doi.org/10.1037/a0014199>
- Robles, R., & Páez, F. (2003). Estudio sobre la traducción al Español y las propiedades psicométricas de las escalas de Afecto Positivo y Negativo (PANAS). *Salud Mental, 26*(1), 69–75.
- Rodgers, C. C., Hooke, M. C., Taylor, O. A., Koerner, K. M., Mitby, P. A., Moore, I. M., Scheurer, M. E., Hockenberry, M. J., & Pan, W. (2019). Childhood Cancer Symptom Cluster: Leukemia and Health-Related Quality of Life. *Oncology Nursing Forum, 46*(2), 228–237. <https://doi.org/10.1188/19.ONF.228-237>
- Rodríguez-Rodríguez, E. I., & Taura-Suárez, L. (2019). Tumores óseos en edad pediátrica Bone tumor in the pediatric age. *Archivo Médico Camagüey, 23*(5), 681–693. <http://revistaamc.sld.cu/index.php/amc/article/view/6370>
- Rodríguez, D. A., Dominguez, M. A., Basurto, M. M., & Yanes, Y. G. (2019). Distintos abordajes de clínicos quirúrgicos aplicando técnicas y procedimientos de acuerdo a criterios clínicos en oncología pediátrica. *Recimundo, 3*(4), 340–362. [https://doi.org/10.26820/recimundo/3.\(4\).diciembre.2019.340-362](https://doi.org/10.26820/recimundo/3.(4).diciembre.2019.340-362)
- 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. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr054>
- Rodríguez, E. S., & Fernández, T. G. (2020). Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. *NPunto, 3*(23), 42-63.
- Rodríguez, V., Sánchez, C., Rojas, N., & Arteaga, R. (2009). Prevalencia de trastornos mentales: En adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología, 21*(4), 212–220. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375634861007>
- Rosas Santiago, F. J., García, R. R., Lerma-Talamantes, A., & Córdoba, R. L. (2019). Evaluación de una intervención cognitivo conductual y una psicoeducativa como estrategias de apoyo a cuidadores informales de pacientes psiquiátricos. *Revista Argentina de Clínica Psicológica, 28*(2), 154–162. <https://search.proquest.com/docview/2331826955?accountid=14777>
- Rubio, E., Pérez, M., Condez, J., & Blanco, I. (2010). Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónicos infanto-juveniles. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud, 6*, 23–34. http://institucionales.us.es/apcs/doc/APCS_6_esp_23-34.pdf
- Rubio, K., & Díaz, A. (2016). *Cambios en los aspectos emocionales en los niños en tratamiento de*

- cáncer* [Tesis de Grado, Universidad Cooperativa de Colombia]. <https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/11322>
- Ruby, D. R. K., Ruud, E., Haugnes, H. S., Cannon-Albright, L. A., Magne, T., Per, N., Ljiljana, V., Karl, G. B., Øyvind, N., & Bjørgulf, C. (2019). Family history of cancer and risk of paediatric and young adult's testicular cancer: A Norwegian cohort study. *The British Journal of Cancer*, *120*, 1007–1014. <https://doi.org/10.1038/s41416-019-0445-2>
- Ruchkin, V., & Schwab-Stone, M. (2014). a longitudinal study of somatic complaints in urban adolescents: the role of internalizing psychopathology and somatic anxiety. *Journal of Youth and Adolescence*, *43*(5), 834–845. <https://doi.org/10.1007/s10964-013-9966-9>
- Ruland, C. M., Hamilton, G. A., & Schjødt-Osmo, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, *37*(3), 403–418. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.03.009>
- Russ, S. W. (2004). *Play in child development and psychotherapy. Toward empirically supported practice*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Sabel, M., Sjölund, A., Broeren, J., Arvidsson, D., Saury, J.-M., Blomgren, K., Lannering, B., & Emanuelson, I. (2016). Active video gaming improves body coordination in survivors of childhood brain tumours. *Disability and Rehabilitation*, *38*(21), 2073–2084. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1116619>
- Sadasivam, I., Riddle, M., & Furness, L. (2019). G69(P) A quality improvement project to improve paediatric diabetic services transition process. *Archives of Disease in Childhood*, *104*(2). <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2019-rcpch.68>
- Sáez-Benito, M. C. V., Villagrasa, P. S., & Escribano, M. C. C. (2019). Incidencia y epidemiología del cáncer infantil en Aragón y La Rioja entre 2002 y 2012. *Acta Pediátrica Española*, *77*(1-2), 24–33.
- Safdari, R., Ghazisaeidi, M., Goodini, A., Mirzaee, M., & Farzi, J. (2016). Electronic game: A key effective technology to promote behavioral change in cancer patients. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, *12*(2), 474-480. <https://doi.org/10.4103/0973-1482.154939>
- Sajjad, S., Abdullah, A. H., Sharif, M., & Mohsin, S. (2014). Psychotherapy through video game to target illness related problematic behaviors of children with brain tumor. *Current Medical Imaging Reviews*, 62–72.
- Salas, M., Gabaldón, O., Mayoral, J. L., Arce, M., & Amayra, I. (2004). Evaluación y control de síntomas en Oncología Pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Psicooncología*:

- Investigación y Clínica Biopsicosocial En Oncología*, 1(2), 231–250. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120231A>
- Salas, N., & Castillejos, M. (2016). Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud*, 26(1), 25–31. <https://search.proquest.com/docview/1762375013?accountid=14777>
- Salem, H., Johansen, C., Schmiegelow, K., Winther, J. F., Wehner, P. S., Hasle, H., Rosthøj, S., Kazak, A. E., & Bidstrup, P. E. (2017). FAMILY-Oriented Support (FAMOS): development and feasibility of a psychosocial intervention for families of childhood cancer survivors. *Acta Oncologica*, 56(2), 367–374. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1269194>
- Salvador, A., Crespo, C., & Barros, L. (2019a). Parents' psychological well-being when a child has cancer: Contribution of individual and family factors. *Psycho - Oncology*, 28(5), 1080–1087. <https://doi.org/10.1002/pon.5057>
- Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2019b). Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Family Process*, 58(3), 761–777. <https://doi.org/10.1111/famp.12379>
- Sánchez-Egea, R., Rubio-Aparicio, M., Sánchez-Meca, J., & Rosa-Alcázar, A. I. (2019). Psychological treatment for family members of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 28(5), 960–969. <https://doi.org/10.1002/pon.5052>
- Sanchez-Saba, J. E., Abrego, M. O., Albergo, J. I., Farfalli, G. L., Aponte-Tinao, L. A., Ayerza, M. A., Cayol, F., Streitenberger, P., Risk, M., & Roitman, P. D. (2020). Sarcoma de Ewing óseo. Enfoque multidisciplinario y resultados oncológicos en 88 pacientes. *Medicina*, 80, 23–30.
- Sánchez, C. A. V. (2011, 29-31 abril). *El desarrollo del juego y las actividades lúdicas*. VI Congreso Internacional de Psicología y Educación y III Congreso Nacional de Psicología de la Educación. Valladolid, Castilla y León, España.
- Sánchez, R. A., & Sánchez, A. L. R. (2009). Correlatos cognoscitivos, afectivos y conductuales de la tristeza, el enojo y el miedo. *Revista Costarricense de Psicología*, 28(41–42), 41–57. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=476748706010>
- Santacroce, S. J., & Kneipp, S. M. (2020). Influence of pediatric cancer-related financial burden on parent distress and other stress-related symptoms. *Pediatric Blood and Cancer*, 67(3), 1–7. <https://doi.org/10.1002/pbc.28093>
- Santed, M. A. G., Sandín, B. F., Chorot, P. R., & Olmedo, M. M. (2000). Predicción de la sintomatología

- somática a partir del estrés diario y de los síntomas previos: Un estudio prospectivo. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 5(3), 165–178. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.5.num.3.2000.3896>
- Santos, M. X., & Ortega, P. (2019). Variables psicológicas, individuales y ambientales que predicen la carga de cuidadores primarios informales de niños con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 10(1), 9-16.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarró, M. C., & Kazak, A. E. (2018). Family rituals when children have cancer: A qualitative study. *Journal of Family Psychology*, 32(5), 643–653. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/fam0000419>
- Schaefer, C. E. (1999). Curative factors in play therapy. *Journal for the Professional Counselor*, 4(1), 7–16.
- Schaefer, C. E. (2012). *Fundamentos de terapia de juego*. Editorial El Manual Moderno.
- Schepers, S. A., Okado, Y., Russell, K., Long, A. M., & Phipps, S. (2019). Adjustment in childhood cancer survivors, healthy peers, and their parents: The mediating role of the parent–child relationship. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(2), 186–196. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy069>
- Schepers, S. A., Russell, K., Berlin, K. S., Zhang, H., Wang, F., & Phipps, S. (2020). Daily mood profiles and psychosocial adjustment in youth with newly diagnosed cancer and healthy peers. *Health Psychology*, 39(1), 1–9. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/hea0000810>
- Scherer, K. R. (2005). What are emotions? and how can they be measured? *Social Science Information*, 44(4), 695–729. <https://doi.org/10.1188/18.cjon.137-140>
- Schleisman, A., & Elaine, M. (2018). creative play: A nursing intervention for children and adults with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 22(2), 137–140. <https://doi.org/10.1188/18.cjon.137-140>
- Schwartz-Mette, R. A., Shankman, J., Dueweke, A. R., Borowski, S., & Rose, A. J. (2020). Relations of friendship experiences with depressive symptoms and loneliness in childhood and adolescence: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 146(8), 664–700. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/bul0000239>
- Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish*. New York, NY: Simon y Schuster.
- Seo, E. H., Seung-Gon, K., Kim, S. H., Kim, J. H., Park, J. H., & Hyung-Jun, Y. (2018). Life satisfaction and happiness associated with depressive symptoms among university students: a cross-sectional study in Korea. *Annals of General Psychiatry*, 17(52), 1-19. <https://doi.org/10.1186/s12991-018-0223-1>

- Sephton, S. E., Dhabhar, F. S., Keuroghlian, A. S., Giese-Davis, J., McEwen, B. S., Ionan, A. C., & Spiegel, D. (2009). Depression, cortisol, and suppressed cell-mediated immunity in metastatic breast cancer. *Brain, Behavior, and Immunity, 23*(8), 1148–1155. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2009.07.007>
- Serra, R., Claustre, M., & Bonillo, A. (2013). Síntomas somáticos funcionales en una muestra española: psicopatología y estilos educativos. *Anales De Pediatría, 79*(2), 101–107. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.09.008>
- Shah, A. A., & Othman, A. (2017). A comparative study of psychological problems of children suffering from cancer, epilepsy and asthma. *Intellectual Discourse, 25*(1), 153–183. <https://search.proquest.com/docview/1929026122?accountid=14777>
- Shama, W., & Lucchetta, S. (2007). Psychosocial issues of the adolescent cancer patient and the development of the Teenage Outreach Program (TOP). *Journal of Psychosocial Oncology, 25*(3), 99–112. https://doi.org/10.1300/J077v25n03_06
- Shanahan, L., Zucker, N., Copeland, W. E., Bondy, C. L., Egger, H. L., & Costello, E. J. (2015). Childhood somatic complaints predict generalized anxiety and depressive disorders during young adulthood in a community sample. *Psychological Medicine, 45*(8), 1721–1730. <https://doi.org/10.1017/S0033291714002840>
- Shanmugam, M., Biswas, J., Gopal, L., Sharma, T., & Nizamuddin, S. (2020). The Clinical Spectrum and Treatment Outcome of Retinoblastoma in Indian Children Title. *Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 42*(2), 75-81.
- Sharifpour, S., Manshaee, G., & Sajjadian, I. (2020). Effects of virtual reality therapy on perceived pain intensity, anxiety, catastrophising and self-efficacy among adolescents with cancer. *Counselling & Psychotherapy Research, 1-9*. <https://doi.org/10.1002/capr.12311>
- Sharma, N., Purkayastha, A., & Pandya, T. (2019). Is high altitude an emergent occupational hazard for primary malignant brain tumors in young adults? A hypothesis. *Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology, 40*(3), 374–380. https://doi.org/10.4103/ijmpo.ijmpo_72_18
- Sharma, R., Shyam, R., & Grover, S. (2018). Coping strategies used by parents of children diagnosed with cancer. *Indian Journal of Social Psychiatry, 34*(3), 249–254.
- Shay, L. A., Carpentier, M. Y., & Vernon, S. W. (2016). Prevalence and Correlates of Fear of Recurrence among Adolescent and Young Adult Versus Older Adult Post-Treatment Cancer Survivors. *Physiology & Behavior, 176*(12), 139–148. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3317-9>
- Sheeber, L. B., Allen, N. B., Leve, C., Davis, B., Shortt, J. W., & Katz, L. F. (2009). Dynamics of affective

- experience and behavior in depressed adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(11), 1419–1427. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02148.x>
- Sheerha, A., & Singhvi, M. (2016). How Does Positive Visualization Affect People’s Level of Happiness and Perception of their Physical Body Image? *Indian Journal of Positive Psychology*, 7(4), 472–479. <https://search.proquest.com/docview/1862867408?accountid=14777>
- Sheu, H.-B., Lent, R. W., Lui, A. M., Wang, X. T., Phrasavath, L., Cho, H.-J., & Morris, T. R. (2020). Meta-analytic path analysis of the social cognitive well-being model: Applicability across life domain, gender, race/ethnicity, and nationality. *Journal of Counseling Psychology*, 67(6), 680–696. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/cou0000431>
- Shin, H., Bartlett, R., & De Gagne, J. C. (2019). Health-related quality of life among survivors of cancer in adolescence: An integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 97–106. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.11.009>
- Shirai, M., & Suzuki, N. (2017). Is sadness only one emotion? Psychological and physiological responses to sadness induced by two different situations: “Loss of someone” and “failure to achieve a goal.” *Frontiers in Psychology*, 8(10). <https://www.proquest.com/docview/1899142384?accountid=14777>
- Shirai, M., Soshi, T., & Suzuki, N. (2018). Knowledge of Sadness: Emotion-related behavioral words differently encode loss and failure sadness: Research and Reviews. *Current Psychology*, 1–15. <https://doi.org/10.1007/s12144-018-0010-9>
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2018). Cancer statistics, 2018. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(1), 7–30. <https://doi.org/10.3322/caac.21442>
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2019). Cancer statistics, 2019. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 69(1), 7–34. <https://doi.org/10.3322/caac.21551>
- Sime, W., Jemaà, M., Abassi, Y., Lasorsa, V. A., Køhler, J. B., Hansson, K., Bexell, D., Michaelis, M., Cinatl, J. J., Strand, D., Capasso, M., & Massoumi, R. (2020). Discovery of epi-Enprioline as a Novel Drug for the Treatment of Vincristine Resistant Neuroblastoma. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(6577), 1-15. <https://doi.org/10.3390/ijms21186577>
- Singhal, M., Manjula, M., & Vijay Sagar, K. J. (2016). Subclinical depression in Urban Indian adolescents: Prevalence, felt needs, and correlates. *Indian Journal of Psychiatry*, 58(4), 394–402. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.196727>
- Siverio, M. Á., & García, M. D. H. (2007). Autopercepción de adaptación y tristeza en la adolescencia: La influencia del género. *Anales de Psicología*, 23(1), 41–48. <https://revistas.um.es/analesps/>

article/view/23211

- Smith, H. R. (2015). Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (review). *Oncology Letters*, 9(4), 1509–1514. <https://doi.org/10.3892/ol.2015.2944>
- So, W. K. W., Marsh, G., Ling, W. M., Leung, F. Y., Lo, J. C. K., Yeung, M., & Li, G. K. H. (2010). Anxiety, depression and quality of life among Chinese breast cancer patients during adjuvant therapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 17–22. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.07.005>
- Soares, V. A., Silva, L., Santos, P., & Depianti, J. R. (2016). The importance of playing for hospitalized children with cancer in palliative care. *Journal of Nursing UFPE*, 10(3). <https://doi.org/10.5205/7156>
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2019). *Info Cáncer. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla?*. <https://seom.org/>
- Soler, C. L., Alcántara, M. V., Fernández, V., Castro, M., & López Pina, J. A. (2010). Características y prevalencia de los problemas de ansiedad, depresión y quejas somáticas en una muestra clínica infantil de 8 a 12 años, mediante el CBCL (Child Behavior Checklist). *Anales de Psicología*, 26(2), 325–334. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16713079017>
- Speechley, K. N., & Noh, S. (1992). surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 15–31. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.1.15>
- Sperry, S. H., Walsh, M. A., & Kwapil, T. R. (2020). Emotion dynamics concurrently and prospectively predict mood psychopathology. *Journal of Affective Disorders*, 261, 67–75. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.09.076>
- Spiegel, D., & Giese-Davis, J. (2003). Depression and cancer: mechanisms and disease progression. *Biological Psychiatry*, 54(3), 269–282. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(03\)00566-3](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(03)00566-3)
- Spielberger, C. D., Buena-Casal, G., & Agudelo, D. (2008). *Inventario de Depresión Estado/Rasgo. IDER*. Madrid: TEA Ediciones, S. A.
- Spielberger, C. D., Edwards, C. D., Lushene, R. E., Montuori, J., & Platzek, D. (1990). *Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en niños. STAI-C*. Madrid: TEA Ediciones, S. A.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R. E., Buena-Casal, G., Guillén-Riquelme, A., & Seisdedos, N. (2011). *Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo. STAI* (8th ed.). Madrid: TEA Ediciones, S. A.
- Stanford, E. A., Chambers, C. T., Biesanz, J. C., & Chen, E. (2008). The frequency, trajectories and predictors of adolescent recurrent pain: a population-based approach. *Pain*, 138(1), 11–21.

<https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.10.032>

- Steele, R. G., Dreyer, M. L., & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(7), 507–517. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh053>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselning, P., Shin, H, Y., & Stiller, C. A. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology, 18*(6), 719–731. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Stoppelbein, L., & Greening, L. (2007). brief report: The risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(2), 223–229. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj120>
- 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. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155>
- Sulkers, E., Tissing, W. J. E., Brinksma, A., Roodbol, P. F., Kamps, W. A., Stewart, R. E., Sanderman, R., & Fleer, J. (2015). Providing care to a child with cancer: A longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-Oncology, 24*(3), 318–324. <https://doi.org/10.1002/pon.3652>
- Sullivan, R., Kowalczyk, J. R., Agarwal, B., Ladenstein, R., Fitzgerald, E., Barr, R., Steliarova-Foucher, E., Magrath, I., Howard, S. C., Kruger, M., Valsecchi, M. A., Biondi, A., Grundy, P., Smith, M. A., Adamson, P., Vassal, G., Pritchard-Jones, K., & Pritchard-Jones, K. (2013). New policies to address the global burden of childhood cancers. *The Lancet Oncology, 14*(3), e125–e135. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70007-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70007-X)
- Suzuki, L. K., & Kato, P. M. (2003). Psychosocial Support for Patients in Pediatric Oncology: The Influences of Parents, Schools, Peers, and Technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(4), 159–174. <https://doi.org/10.1177/1043454203254039>
- Svavarsdottir, E. K., & Tryggvadottir, G. B. (2019). Predictors of quality of life for families of children and adolescents with severe physical illnesses who are receiving hospital-based care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 33*(3), 698–705. <https://doi.org/10.1111/scs.12665>
- Szczęsna, A. (2013). Serious games in medicine. *Bio-Algorithms and Med-Systems, 9*(2) <https://doi.org/10.1515/bams-2013-0012>
- Taïeb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Lévy, A., & Flament, M. F. (2003). Posttraumatic stress

- symptoms after childhood cancer. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *12*(6), 255–264. <https://doi.org/10.1007/s00787-003-0352-0>
- Thewes, B., Bell, M. L., Butow, P., Beith, J., Boyle, F., Friedlander, M., & McLachlan, S. A. (2013). Psychological morbidity and stress but not social factors influence level of fear of cancer recurrence in young women with early breast cancer: results of a cross-sectional study. *Psycho-Oncology*, *22*(12), 2797–2806. <https://doi.org/10.1002/pon.3348>
- Thewes, B., Kaal, S. E. J., Custers, J. A. E., Manten-Horst, E., Jansen, R., Servaes, P., van der Graaf, W. T. A., Prins, J. B., & Husson, O. (2018). Prevalence and correlates of high fear of cancer recurrence in late adolescents and young adults consulting a specialist adolescent and young adult (AYA) cancer service. *Supportive Care in Cancer*, *26*(5), 1479–1487. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3975-2>
- Tillery, R., Cohen, R., Parra, G. R., Kitzmann, K. M., & Sharp, K. M. H. (2015). Friendship and the Socialization of Sadness. *Merrill - Palmer Quarterly*, *61*(4), 486–508. <https://www.proquest.com/docview/1780986692?accountid=14777>
- Tișa, I. B., Samașca, G., Aldea, C., Lupan, I., Farcau, D., & Makovicky, P. (2019). Ganglioneuroblastoma in children. *Neurological Sciences*, *40*(9), 1985–1989. <https://doi.org/10.1007/s10072-019-03932-1>
- Toledano-Toledano, F., & de la Rubia, J. M. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, *12*(20), 1–10. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1186/s13030-018-0139-7>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, *13*(6). <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Touburg, G., & Veenhoven, R. (2015). Mental Health Care and Average Happiness: Strong Effect in Developed Nations. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *42*(4), 394–404. <https://doi.org/10.1007/s10488-014-0579-8>
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and Adolescent Adjustment to Pediatric Cancer: Associations with Coping, Social Support, and Family Function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *20*(1), 36–47. <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.5>
- Trucco, M. (2002). Estrés y trastornos mentales: aspectos neurobiológicos y psicosociales. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, *40*(2), 8–19. Retrieved from https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272002000600002&nrm=iso

- Tsimicalis, A., Stevens, B., Ungar, W. J., McKeever, P., & Greenberg, M. (2011). The cost of childhood cancer from the family's perspective: A critical review. *Pediatric Blood & Cancer*, *56*(5), 707–717. <https://doi.org/10.1002/pbc.22685>
- Tsimicalis, A., Stevens, B., Ungar, W. J., McKeever, P., Greenberg, M., Agha, M., Guerriere, D., Naqvi, A., & Barr, R. (2013). A mixed method approach to describe the out-of-pocket expenses incurred by families of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *60*(3), 438–445. <https://doi.org/10.1002/pbc.24324>
- Tsubota, S., & Kadomatsu, K. (2018). Origin and initiation mechanisms of neuroblastoma. *Cell and Tissue Research*, *372*(2), 211–221. <https://doi.org/10.1007/s00441-018-2796-z>
- Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2002). Positive emotions and emotional intelligence. En L. F. Barrett., & P. Salovey (Eds.), *Emotions and social behavior. The wisdom in feeling: Psychological processes in emotional intelligence* (pp. 319–340). New York, NY, US: The Guilford Press.
- Turtós-Carbonell, L. B., Rodríguez-Rosa, Y., & Monier-Rodríguez, J. L. (2018). Estilos de vida desarrolladores en cuidadores informales adultos mayores y pautas para su intervención. *Santiago*, *145*(178). <https://search.proquest.com/docview/2116626869?accountid=14777>
- Uhl, K., Halpern, L. F., Tam, C., Fox, J. K., & Ryan, J. L. (2019). Relations of Emotion Regulation, Negative and Positive Affect to Anxiety and Depression in Middle Childhood. *Journal of Child and Family Studies*, *28*(11), 2988–2999. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01474-w>
- Ullán, A. M. de la F., & Hernández, M. B. (2005). *Los niños en los hospitales espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil*. Salamanca : Témpora.
- Ullan, A. M, & Belver, M. (2019). Play as a Source of Psychological Well-Being for Hospitalized Children : Study Review. *Integrative Pediatrics and Child Care Play*, *2*(1), 92–98. <https://doi.org/10.18314/ipcc.v2i1.1613>
- Uusitalo-Malmivaara, L., & Lehto, J. E. (2013). Social Factors Explaining Children's Subjective Happiness and Depressive Symptoms. *Social Indicators Research*, *111*(2), 603–615. <https://doi.org/10.1007/s11205-012-0022-z>
- Valiente, R. M., Sandín, B., Chorot, P., & Tabar, A. (2003). Diferencias según la edad en la prevalencia e intensidad de los miedos durante la infancia y la adolescencia: Datos basados en el FSSC-R. *Psicothema*, *15*(3), 414–419. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.7.num.2.2002.3925>
- Valiente, R., Sadín, B., & Chorot, P. (2002). Miedos comunes en niños y adolescentes: relación con la sensibilidad a la ansiedad, el rasgo de ansiedad, la afectividad negativa y la depresión. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, *7*(1), 61–70.

- van Dijk-Lokkart, E. M., Braam, K. I., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. J. L., Takken, T., Grootenhuis, M. A., Streng, I. C., Bierings, M., Merks, J. H., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Veening, M. A., & Huisman, J. (2016). Effects of a combined physical and psychosocial intervention program for childhood cancer patients on quality of life and psychosocial functioning: results of the QLIM randomized clinical trial. *Psycho-Oncology*, *25*(7), 815–822. <https://doi.org/10.1002/pon.4016>
- van Gils, A., Janssens, K. A. M., & Rosmalen, J. G. M. (2014). Family disruption increases functional somatic symptoms in late adolescence: The TRAILS Study. *Health Psychology*, *33*(11), 1354–1361. <https://doi.org/10.1037/hea0000073>
- van Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P. C., & Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric Blood and Cancer*, *66*(6). <https://doi.org/10.1002/pbc.27677>
- Vance, Y., & Eiser, C. (2004). Caring for a child with cancer—A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, *42*(3), 249–253. <https://doi.org/10.1002/pbc.10440>
- Vásquez, B. (2006). La importancia del cuidador en los cuidados paliativos. *Informe Médico*, *8*, 1–4.
- Vassal, G., Fitzgerald, E., Schrappe, M., Arnold, F., Kowalczyk, J., Walker, D., Hjorth, L., Riccardi, R., Kienesberger, A., Jones, K.-P., Valsecchi, M. G., Janic, D., Hasle, H., Kearns, P., Petrarulo, G., Florindi, F., Essiaf, S., & Ladenstein, R. (2014). Challenges for children and adolescents with cancer in Europe: The SIOP-Europe agenda. *Pediatric Blood & Cancer*, *61*(9), 1551–1557. <https://doi.org/10.1002/pbc.25044>
- Vázquez, C., Hervás, G., Rahona, J. J., & Gómez, D. (2009). Bienestar psicológico y salud: aportaciones desde la psicología positiva. *Anuario de Psicología Clínica y de La Salud*, *5*(1), 15–28.
- Vázquez, N., Ramos, P., Molina, M. C., & Artazcoz, L. (2016). Efeito de uma intervenção de promoção da parentalidade positiva sobre o estresse parental. *Aquichan*, *16*(2), 137–147. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.2.2>
- Vera-Villarroel, P., Pávez, P., & Silva, J. (2012). El Rol Predisponente del Optimismo : Hacia un Modelo Etiológico del Bienestar. *Terapia Psicológica*, *30*(2), 77–84. <https://doi.org/10.4067/S0718-48082012000200008>
- Villanueva, L., Prado-Gascó, V., González, R., & Montoya, I. (2014). Conciencia emocional, estados de ánimo e indicadores de ajuste individual y social en niños de 8-12 años. *Anales de Psicología*, *30*(2), 772–780. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.2.159261>
- Voepel-Lewis, T., Caird, M. S., Tait, A. R., Farley, F. A., Li, Y., Malviya, S., Hassett, A., Weber, M., Currier,

- E., de Sibour, T., & Clauw, D. J. (2018). A cluster of high psychological and somatic symptoms in children with idiopathic scoliosis predicts persistent pain and analgesic use 18 year after spine fusion. *Paediatric Anaesthesia*, *28*(10), 873–880. <https://doi.org/10.1111/pan.13467>
- von Essen, L., Sjöden, P. O., & Mattsson, E. (2004). Swedish Mothers and Fathers of a Child Diagnosed with Cancer : A Look at Their Quality of Life. *Acta Oncologica*, *43*(5), 474-479. <https://doi.org/10.1080/02841860410029348>
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer : A Review. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(7), 694–706. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- Vujanić, G. M., D’Hooghe, E., Popov, S. D., Sebire, N. J., & Kelsey, A. (2019). The effect of preoperative chemotherapy on histological subtyping and staging of Wilms tumors: The United Kingdom Children’s Cancer Study Group (UKCCSG) Wilms tumor trial 3 (UKW3) experience. *Pediatric Blood & Cancer*, *66*(3). <https://doi.org/10.1002/pbc.27549>
- Vuotto, S. C., Ojha, R. P., Li, C., Kimberg, C., Klosky, J. L., Krull, K. R., Srivastava, D. K., Robison, L. L., Hudson, M. M., & Brinkman, T. M. (2018). The role of body image dissatisfaction in the association between treatment-related scarring or disfigurement and psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Psycho - Oncology*, *27*(1), 216–222. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1002/pon.4439>
- Wade, S. L., Narad, M. E., Moscato, E. L., LeBlond, E. I., King, J. A., Raj, S. P., Platt, A., Thompson, A. N., Baum, K. T., Salloum, R., & Salloum, R. (2020). A Survivor’s Journey: Preliminary efficacy of an online problem-solving therapy for survivors of pediatric brain tumor. *Pediatric Blood and Cancer*, *67*(2), 1–8. <https://doi.org/10.1002/pbc.28043>
- Wadley, G., Vetere, F., Hopkins, L., Green, J., & Kulik, L. (2014). Exploring ambient technology for connecting hospitalised children with school and home. *International Journal of Human-Computer Studies*, *72*(8), 640–653. <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2014.04.003>
- Wahi, A., Phelan, M., Sherman-Bien, S., Sender, L. S., & Fortier, M. A. (2016). The impact of ethnicity, language, and anxiety on quality of life in children with cancer. *Applied Research in Quality of Life*, *11*(3), 817–836. <http://dx.doi.org/10.1007%2Fs11482-015-9399-6>
- Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R. J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child’s cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, *56*(4), 524–531. <https://doi.org/10.1002/pbc.22725>
- Wakefield, C. E., Sansom-daly, U. M., McGill, B. C., Ellis, S. J., Doolan, E. L., Robertson, E. G., Mathur

- , S., & Cohn, R. J. (2016). Acceptability and feasibility of an e-mental health intervention for parents of childhood cancer survivors: "Cascade." *Supportive Care in Cancer*, *24*(6), 2685–2694. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3077-6>
- Walker, J., Hansen, C. H., Martin, P., Symeonides, S., Ramessur, R., Murray, G., & Sharpe, M. (2014). Prevalence, associations, and adequacy of treatment of major depression in patients with cancer: a cross-sectional analysis of routinely collected clinical data. *The Lancet Psychiatry*, *1*(5), 343–350. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(14\)70313-x](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(14)70313-x)
- Wang, M., Gui, X., Wu, L., Tian, S., Hansen, W., Xie, L., & Wu, W. (2020). Amino acid metabolism, lipid metabolism, and oxidative stress are associated with post-stroke depression: a metabonomics study. *BMC Neurology*, *20*, 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01780-7>
- Wang, S. S., Bandopadhyay, P., & Jenkins, M. R. (2019). Towards Immunotherapy for Pediatric Brain Tumors. *Trends in Immunology*, *40*(8), 748–761. <https://doi.org/10.1016/j.it.2019.05.009>
- Wani, S., Khan, T., Wani, S., Lone, M., & Afroz, F. (2019). Wilm's tumor-collaborative approach is needed to prevent tumor upstaging and radiotherapy delays: A single institutional study. *Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology*, *40*(3), 409–412. https://doi.org/10.4103/ijmpo.ijmpo_57_18
- Ward, E., De Santis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *64*(2), 83–103. <https://doi.org/10.3322/caac.21219>
- Warren, K. E. (2015). Tumors of the central nervous system. En R. J. A. Lori., S. Wiener., M. Pao., A. E. Kazak., M. J. Kupst., & A. F. Patenaude (Ed.), *Pediatric Psycho-Oncology: A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management*. New York: Oxford University Press.
- Water, T., Wrapson, J., Tokolahi, E., Payam, S., & Reay, S. (2017). Participatory art-based research with children to gain their perspectives on designing healthcare environments. *Contemporary Nurse : A Journal for the Australian Nursing Profession*, *53*(4), 456–473. <https://doi.org/10.1080/10376178.2017.1339566>
- Waters, A., Henry, J., Mogg, K., Bradley, B. & Pine, D. (2010). Attentional bias towards angry faces in childhood anxiety disorders. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, *41*, 158-164. <https://doi.org/10.5127%2Fjep.018111>
- Wechsler, A. M. (2016). *Ajuste psicológico en niños brasileños con cáncer y en sus padres o cuidadores* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. <https://eprints.ucm.es/37580/>

- Wechsler, A. M., Bragado-Álvarez, C., & Hernández-Lloreda, M. J. (2014). Effectiveness of psychological interventions intended to promote adjustment of children with cancer and their parents: an overview. *Anales de Psicología*, *30*(1), 93–103. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.1.149161>
- Weibel, M., Nielsen, M. K. F., Topperzer, M. K., Hammer, N. M., Møller, S. W., Schmiegelow, K., & Larsen, H. B. (2020). Back to school with telepresence robot technology: A qualitative pilot study about how telepresence robots help school-aged children and adolescents with cancer to remain socially and academically connected with their school classes during treatment. *Nursing Open*, *7*(4), 988–997. <https://doi.org/10.1002/nop2.471>
- Wesley, K. M., & Fizur, P. J. (2015). A review of mobile applications to help adolescent and young adult cancer patients. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, *18*(6), 141–148. <https://doi.org/10.2147/ahmt.s69209>
- Wickramasuriya, D. S., & Faghih, R. T. (2020). A mixed filter algorithm for sympathetic arousal tracking from skin conductance and heart rate measurements in Pavlovian fear conditioning. *PLoS One*, *15*(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231659>
- Wiener, L., Battles, H., Mamalian, C., & Zadeh, S. (2011). ShopTalk: A pilot study of the feasibility and utility of a therapeutic board game for youth living with cancer. *Supportive Care in Cancer*, *19*(7), 1049–1054. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1130-z>
- Wightman, A., Zimmerman, C. T., Neul, S., Lepere, K., Cedars, K. L., & Opel, D. (2019). Caregiver experience in pediatric dialysis. *Pediatrics*, *143*(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2102>
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006a). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, *15*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1002/pon.927>
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006b). Psychological Distress and the Impact of Social Support on Fathers and Mothers of Pediatric Cancer Patients: Long-Term Prospective Results. *Journal of Pediatric Psychology*, *31*(8), 785–792. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj087>
- Willard, V. W., Hostetter, S. A., Hutchinson, K. C., Bonner, M. J., & Hardy, K. K. (2016). Benefit Finding in Maternal Caregivers of Pediatric Cancer Survivors: A Mixed Methods Approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *33*(5), 353–360. <https://doi.org/10.1177/1043454215620119>
- Windich-Biermeier, A., Sjöberg, I., Dale, J. C., Eshelman, D., & Guzzetta, C. E. (2007). Effects of Distraction on Pain, Fear, and Distress During Venous Port Access and Venipuncture in Children and Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *24*(1), 8–19. <https://doi.org/10.1177/1043454206288888>

org/10.1177/1043454206296018

- Winter, E. I., Hawley, K. J., Boyer, M. P., Scheel, M. J., & Conoley, C. W. (2019). Goal focused positive psychotherapy: An integration of positive psychology and psychotherapy. *British Journal of Guidance & Counselling*, 47(2), 223–233. <https://doi.org/10.1080/03069885.2018.1533105>
- Wong, M. Y. (2016). The mood-emotion loop. *Philosophical Studies*, 173(11), 3061–3080. <https://doi.org/10.1007/s11098-016-0650-2>
- Woodgate, R. L. (2006). The Importance of Being There: Perspectives of Social Support by Adolescents with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122–134. <https://doi.org/10.1177/1043454206287396>
- Woolf, C., Muscara, F., Anderson, V. A., & McCarthy, M. C. (2016). Early Traumatic Stress Responses in Parents Following a Serious Illness in Their Child: A Systematic Review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 23(1), 53–66. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9430-y>
- Wroot, H., Afzal, A. R., Forbes, C., Russell, K. B., Trepanier, L., Patton, M., Fidler-Benaoudia, M., Reynolds, K., & Schulte, F. (2020). Fear of cancer recurrence among survivors of childhood cancer. *Psycho - Oncology*, 29(7), 1132–1140. <https://doi.org/10.1002/pon.5387>
- Wu, W.-W., Chang, J. T., Tsai, S.-Y., & Liang, S.-Y. (2018). Assessing Self-concept as a Mediator Between Anger and Resilience in Adolescents With Cancer in Taiwan. *Cancer Nursing*, 41(3), 210-217. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000512>
- Xiong, Y., Liu, W., Huang, Q., Wang, J., Wang, Y., Li, H., & Fu, X. (2018). Tigecycline as a dual inhibitor of retinoblastoma and angiogenesis via inducing mitochondrial dysfunctions and oxidative damage. *Scientific Reports*, 8(11747), 1–10. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-29938-x>
- Yallop, K., McDowell, H., Koziol-McLain, J., & Reed, P. W. (2013). Self-reported psychosocial wellbeing of adolescent childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 711–719. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.06.007>
- Yang, Y., Li, W., Wen, Y., Wang, H., Sun, H., Liang, W., Zhang, B., & Humphris, G. (2019). Fear of cancer recurrence in adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 28(4), 675–686. <https://doi.org/10.1002/pon.5013>
- Yardeni, M., Campino, G. A., Bursztyn, S., Shamir, A., Mekori-Domachevsky, E., Toren, A., & Gothelf, D. (2020). A three-tier process for screening depression and anxiety among children and adolescents with cancer. *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.5494>
- Yeh, C.-H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598–606. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.02227.x>

- Yeh, C.-H. (2003). Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research, 16*(4), 245–255. [https://doi.org/10.1053/S0897-1897\(03\)00054-5](https://doi.org/10.1053/S0897-1897(03)00054-5)
- Yélamos, C., Fernández, B., & Pascual, C. (2010). *Cáncer infantil. Guía de apoyo para padres*. AECC Care of Cáncer. <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guia-padres.pdf>
- Yiu, J. M.-C., & Twinn, S. (2001). Determining the Needs of Chinese Parents During the Hospitalization of Their Child Diagnosed With Cancer: An Exploratory Study. *Cancer Nursing, 24*(6), 483-489. <https://doi.org/10.1097/00002820-200112000-00011>
- Zhang, X., Xiao, H., & Chen, Y. (2019). Evaluation of a WeChat-based life review programme for cancer patients: A quasi-experimental study. *Journal of Advanced Nursing, 75*(7), 1563–1574. <https://doi.org/10.1111/jan.14018>
- Zhao, J., Feng, Z. X., Wei, M., Liu, G., Solarte, C. E., Li, B., Wang, Y., Zhang, C., & Gallie, B. L. (2020). Impact of Systemic Chemotherapy and Delayed Enucleation on Survival of Children with Advanced Intraocular Retinoblastoma. *Ophthalmology Retina, 4*(6), 630–639. <https://doi.org/10.1016/j.oret.2020.02.015>

VI. ANEXOS

Anexo A. Batería de Instrumentos de Evaluación Auto- Informada para Pacientes y Cuidadores

Inventario de *Depresión Estado-Rasgo*

(IDER) (Spielberger et al., 2008)

A continuación se presentan una serie de frases que la gente usa para describirse a sí misma. Por favor, lea y rodee con un círculo el número que más se aproxime a cómo se siente EN ESTE MOMENTO y GENERALMENTE. No hay respuestas correctas o incorrectas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos actuales y cómo se siente en la mayoría de las ocasiones.

En este momento	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento bien	1	2	3	4
2. Estoy apenado	1	2	3	4
3. Estoy decaído	1	2	3	4
4. Estoy animado	1	2	3	4
5. Me siento desdichado	1	2	3	4
6. Estoy hundido	1	2	3	4
7. Estoy contento	1	2	3	4
8. Estoy triste	1	2	3	4
9. Estoy entusiasmado	1	2	3	4
10. Me siento enérgico	1	2	3	4
Generalmente	Nada	Algo	Bastante	Mucho
11. Disfruto de la vida	1	2	3	4
12. Me siento desgraciado	1	2	3	4
13. Me siento pleno	1	2	3	4
14. Me siento dichoso	1	2	3	4
15. Tengo esperanzas sobre el futuro	1	2	3	4
16. Estoy decaído	1	2	3	4
17. No tengo ganas de nada	1	2	3	4
18. Estoy hundido	1	2	3	4
19. Estoy triste	1	2	3	4
20. Me siento enérgico	1	2	3	4

Cuestionario de *Ansiedad Estado-Rasgo* en Adultos

(STAI) (Spielberger et al., 2011)

STAI-E

A continuación, encontrará unas frases que se utilizan corrientemente par describirse uno mismo. Lea cada frase y rodee la puntuación (0 a 3) que indique mejor cómo se SIENTE v. AHORA MISMO, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento angustiado	1	2	3	4
10. Me siento confortable	1	2	3	4
11. Tengo confianza en mí mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Estoy desasosegado	1	2	3	4
14. Me siento muy "atado" (como oprimido)	1	2	3	4
15. Estoy relajado	1	2	3	4
16. Estoy satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. En este momento me siento bien	1	2	3	4

STAI-R

A continuación, encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y rodea la puntuación (0 a 3) que indique mejor cómo se SIENTE VD. EN GENERAL en la mayoría de ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y contesta señalando lo que mejor describa cómo se siente Vd. generalmente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
21. Me siento bien	1	2	3	4
22. Me canso rápidamente	1	2	3	4
23. Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24. Me gustaría ser tan feliz como otros	1	2	3	4
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	1	2	3	4
26. Me siento descansado	1	2	3	4
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	1	2	3	4
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	1	2	3	4
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30. Soy feliz	1	2	3	4
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	1	2	3	4
32. Me falta confianza en mí mismo	1	2	3	4
33. Me siento seguro	1	2	3	4
34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades	1	2	3	4
35. Me siento triste (melancólico)	1	2	3	4
36. Estoy satisfecho	1	2	3	4
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	1	2	3	4
38. Me afectan tanto los desengaños, que no puedo olvidarlos	1	2	3	4
39. Soy una persona estable	1	2	3	4
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales, me pongo tenso y agitado	1	2	3	4

Cuestionario de Autoevaluación *Ansiedad Estado-Rasgo* en Niños

(*STAIC*) (*Spielberger et al., 1990*)

PRIMERA PARTE

A continuación, encontrarás unas frases usadas para decir algo de ti mismo. Lee cada frase y señala la respuesta que diga mejor cómo te SIENTES AHORA MISMO, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No te detengas demasiado en cada frase y contesta señalando la respuesta que diga mejor cómo Te encuentras AHORA.

	Nada	Algo	Mucho
1. Me siento calmado	1	2	3
2. Me encuentro inquieto	1	2	3
3. Me siento nervioso	1	2	3
4. Me encuentro descansado	1	2	3
5. Tengo miedo	1	2	3
6. Estoy relajado	1	2	3
7. Estoy preocupado	1	2	3
8. Me encuentro satisfecho	1	2	3
9. Me siento feliz	1	2	3
10. Me siento seguro	1	2	3
11. Me encuentro bien	1	2	3
12. Me siento molesto	1	2	3
13. Me siento agradable	1	2	3
14. Me encuentro atemorizado	1	2	3
15. Me encuentro confuso	1	2	3
16. Me siento animoso	1	2	3
17. Me siento angustiado	1	2	3
18. Me encuentro alegre	1	2	3
19. Me encuentro contrariado	1	2	3
20. Me siento triste	1	2	3

SEGUNDA PARTE

A continuación, encontrarás más frases usadas para decir algo de ti mismo. Lee cada frase y señala la respuesta que diga mejor cómo te SIENTES EN GENERAL, no sólo en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No te detengas demasiado en cada frase y contesta señalando la respuesta que diga mejor cómo te encuentras GENERALMENTE.

	Nada	Algo	Mucho
1. Me preocupa cometer errores	1	2	3
2. Siento ganas de llorar	1	2	3
3. Me siento desgraciado	1	2	3
4. Me cuesta tomar una decisión	1	2	3
5. Me cuesta enfrentarme a mis problemas	1	2	3
6. Me preocupo demasiado	1	2	3
7. Me encuentro molesto	1	2	3
8. Pensamientos sin importancia me vienen a la cabeza y me molestan	1	2	3
9. Me preocupan las cosas del colegio	1	2	3
10. Me cuesta decidirme en lo que tengo que hacer	1	2	3
11. Noto que mi corazón late más rápido	1	2	3
12. Aunque no lo digo, tengo miedo	1	2	3
13. Me preocupo por cosas que puedan ocurrir	1	2	3
14. Me cuesta quedarme dormido por las noches	1	2	3
15. Tengo sensaciones extrañas en el estómago	1	2	3
16. Me preocupa lo que otros piensen de mi	1	2	3
17. Me influyen tanto los problemas que no puedo olvidarlos durante un tiempo	1	2	3
18. Tomo las cosas demasiado en serio	1	2	3
19. Encuentro muchas dificultades en mi vida	1	2	3
20. Me siento menos feliz que los demás chicos	1	2	3

Cuestionario de Estados de Ánimo

(MOOD) (Górriz et al., 2013)

MOOD

¿Cómo se ha sentido en las ÚLTIMAS DOS SEMANAS?

		Nunca	A veces	A menudo
Me siento	1. Asustado	1	2	3
	2. Feliz	1	2	3
	3. Contento	1	2	3
	4. Enfadado	1	2	3
	5. Triste	1	2	3
	6. Satisfecho	1	2	3
	7. Malhumorado	1	2	3
	8. Desgraciado	1	2	3
	9. Animado	1	2	3
	10. Furioso	1	2	3
	11. Infeliz	1	2	3
	12. Aterrorizado	1	2	3
	13. Agradecido	1	2	3
	14. Cabreado	1	2	3
	15. Nervioso	1	2	3
	16. Deprimido	1	2	3
Siento	17. Miedo	1	2	3
Me siento	18. Alegre	1	2	3
	19. Ansioso	1	2	3
	20. Tranquilo	1	2	3

Escala de Experiencia Positivas y Negativas

(SPANE) (León-Pinilla et al., 2015)

SPANE

En las ÚLTIMAS DOS SEMANAS tuve sentimientos:

	Nunca	Bastante a menudo	A veces	Casi siempre	Siempre
1. Positivos	1	2	3	4	5
2. Negativos	1	2	3	4	5
3. Buenos	1	2	3	4	5
4. Malos	1	2	3	4	5
5. Agradables	1	2	3	4	5
6. Desagradables	1	2	3	4	5
7. Felices	1	2	3	4	5
8. Tristes	1	2	3	4	5
9. De miedo	1	2	3	4	5
10. Alegres	1	2	3	4	5
11. De enfado	1	2	3	4	5
12. De satisfacción	1	2	3	4	5

Listado de Quejas Somáticas

(SCL) (Górriz et al., 2015)

SCL

¿Cómo se ha sentido en las ÚLTIMAS DOS SEMANAS?

	Nunca	A veces	A menudo
1. Me siento cansado	1	2	3
2. Tengo dolor de estómago	1	2	3
3. Me siento sano y bien	1	2	3
4. Siento dolor	1	2	3
5. Me siento débil	1	2	3
6. Estoy mareado	1	2	3
7. Tengo dolor de cabeza	1	2	3
8. Tengo ganas de vomitar	1	2	3
9. Siento que me desmayo	1	2	3
10. Me siento bien	1	2	3
11. Tengo dolor en el pecho	1	2	3

Anexo B. Batería de Cuestionarios *Ad Hoc* para Pacientes y Cuidadores

Cuestionario *Ad Hoc* de Variables Sociodemográfica

DATOS DEL PACIENTE

Edad del hijo/a:

Sexo:

Estudios que está realizando (curso):

Diagnóstico principal:

Tratamiento:

Tiempo desde el diagnóstico (en meses):

Tiempo en tratamiento (en meses):

Causa del ingreso actual:

Número de ingresos hospitalarios previos:

Cuándo fue la última hospitalización relacionada con la enfermedad oncológica:

Valore su última hospitalización desde muy mala = 0 a muy buena = 10

Número de hijos contando al paciente:

DATOS DEL CUIDADOR

Edad: _____ Fecha nacimiento: _____ Profesión: _____

Situación laboral actual:

Funcionario/a

Contrato indefinido

Contrato temporal:

De 6 meses o más

de menos de 6 m

Desempleado/a:

Cobrando paro/subsidio

Sin cobrar

Otros: _____

Historial laboral: Si estás en activo, indica desde hace cuánto tiempo: _____

Si estás desempleado, indica desde hace cuánto tiempo: _____

Nivel de estudios:

Graduado escolar sin completar

Graduado Escolar

Bachiller/Formación profesional

Estudios superiores

Estado civil:

Soltero/a

Casado/a

Separado/a

Divorciado/a

Viviendo en pareja

Viudo/a

Otros: _____

Cuestionario Ad Hoc de Recursos Lúdico-Educativos

A continuación, encontrarás un listado de 15 recursos de juego, entretenimiento y aprendizaje que pueden encontrarse en el hospital, podrías marcar cuáles son los que has utilizado o sueles utilizar para encontrarte mejor durante el tiempo que estás en el hospital.

	Marca con una X	Ordena los que has marcado del que más te gusta al que menos (1º, 2º, 3º, ...)
1. Atender al aula hospitalaria o hacer actividades con las maestras		
2. Jugar con juegos del “carrito de juguetes”		
3. Videojuego en tabletas interactivas o móvil		
4. Participar en el proyecto “can de la mano”		
5. Leer libros o escuchar cuentos		
6. Videojuego en PlayStation, Wii o Nintendo		
7. Pintar		
8. Ver videos en internet o YouTube		
9. Jugar a juegos de mesa		
10. Hacer manualidades		
11. Ver televisión		
12. Pasar tiempo en redes sociales		
13. Escuchar música		
14. Divertirse con las actuaciones de los payasos y otros teatros del hospital		
15. Jugar con peluches		
Otros		

Cuestionario *ad hoc* de Experiencia de Usuario: Paciente

¿Qué piensas sobre este Juego?

Para cada pregunta, rodea con un círculo en la respuesta que más se parezca a lo que piensas.

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. Me ha gustado utilizarla	1	2	3	4	5
2. Me parece un buen juego para el hospital	1	2	3	4	5
3. No me parece fácil de usar	1	2	3	4	5
4. Me he divertido	1	2	3	4	5
5. Las actividades eran aburridas	1	2	3	4	5
6. Me gustaría volver a jugar	1	2	3	4	5
7. Me gustaría volver a jugar con otro niño hospitalizado	1	2	3	4	5
8. Me gustaría volver a jugar a este juego fuera de mi habitación	1	2	3	4	5
9. Iría al aula del hospital para poder jugar a este juego con otros niños/as	1	2	3	4	5

Cuestionario *ad hoc* de Experiencia de Usuario: Cuidador

Marque con una cruz el cuadro que mejor describa lo que usted piensa o siente con el juego HabitApp.

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
1. A mi hijo le ha gustado jugar con este juego	1	2	3	4	5
2. Me parece un juego adecuado para este contexto	1	2	3	4	5
3. Me parece fácil de usar para mi hijo/a	1	2	3	4	5
4. Creo que a mi hijo/a le han gustado las actividades propuestas	1	2	3	4	5
5. Creo que mi hijo/a se ha divertido	1	2	3	4	5
6. Creo que mi hijo querría volver a jugar a este juego	1	2	3	4	5
7. Creo que a mi hijo/a le gustaría jugar con otro niño/a	1	2	3	4	5
8. Creo que a mi hijo/a le gustaría jugar con otro niño/a hospitalizado	1	2	3	4	5
9. Me gustaría que mi hijo/a jugase a este juego con otro niño/a hospitalizado	1	2	3	4	5

Anexo C. Escala Observacional *Ad hoc*

Factor	Rasgo	Evaluación
<i>Estado emocional</i>	<i>Afecto: Expresión facial y corporal que denota un tipo de emoción.</i>	0, Cara seria, triste o aburrida. 1, No hay expresión emocional, afecto plano. 2, Cara con sonrisa, animado o alegría. 3, Cara de entusiasmo o sorpresa (positiva), carcajadas.
<i>Estado físico</i>	<i>^aNerviosismo:</i>	0, Más de dos signos de nervios. 1, Dos signos de nervios. 2, Un signo de nervios. 3, Ninguna muestra de nervios.
<i>Relación con el entorno</i>	<i>Interés: atención hacia el contexto y la actividad.</i>	0, Ninguna. 1, Presta atención, pero sin mostrar interés. 2, Se muestra interesado. 3, Se muestra muy interesado.
<i>Relación con los demás</i>	<i>Interacción: relación y comunicación con los demás.</i>	0, Ninguna. 1, Responde a la interacción. Rol pasivo, receptor de la interacción. 2, Dirige la comunicación. Rol activo guiando la interacción social. 3, Comunicación bidireccional positiva, de escucha y respuesta. Interacción colaborativa.
<i>Estado físico (solo paciente)</i>	<i>^bActividad Física: movimiento del niño sujeto a su estado clínico.</i>	0, Nada de movimiento. 1, Casi nada de movimiento. Cambios de postura. 2, Algo de movimiento de extremidades, o cambios de situación (por ejemplo, de la cama al sofá). 3, Mucho movimiento. Muy activo, mucho movimiento de las extremidades, paseos, o saltos.
<i>Estado físico-emocional (solo paciente)</i>	<i>^cQuejas somáticas:</i>	^d 0, Más de dos quejas o signos. 1, Dos quejas o signos. 2, Una queja o signo. 3, Ninguna queja.
<i>Estado emocional (solo cuidador)</i>	<i>Reacción Emocional: respuestas verbales a reacciones emocionales.</i>	0, Responde rechazando las reacciones emocionales del niño. 1, No hay reacciones emocionales en el niño. 2, Permite reacciones emocionales del niño sin ofrecer retroalimentación. ^e 3, Valida las reacciones emocionales del niño con retroalimentación adecuada a los modelos positivos de afrontamiento.
<i>Relación con el entorno</i>	<i>Satisfacción: disfrute del contexto y la actividad.</i>	0, No disfruta, comentario o signo de rechazo. 1, Ninguna. 2, Disfruta, hace un comentario o muestra de disfrute. 3, Disfruta mucho, hace comentarios o muestras de disfrute.

Nota. ^aNerviosismo: movimientos repetitivos o tics, verbalizaciones sobre preocupaciones o miedos, apego ansioso. ^b En pacientes con limitaciones físicas se entenderá movimiento como levantar los brazos, mover las piernas o cambiar de posiciones como incorporarse. Se aconseja que se indique cuál es la situación clínica del paciente. ^c*Quejas somáticas*: expresiones verbales de dolor, muecas de dolor, tocarse una parte del cuerpo afectada con signos de malestar.

^dPor ejemplo, hacia las emociones positivas usa comentarios como “ahora no duele”, “qué feliz eres ahora, con lo que te quejabas antes” (tono irónico) y hacia las emociones negativas, “si lloras, no seguirás jugando”, “no grites”; ^eExpresar comprensión y empatía con el niño con expresiones como “diviértete”, “nos estamos divirtiendo”, “es normal que sientas dolor”, “tienes razón, debería doler mucho”, “eres muy fuerte”.

Anexo D. Entrevista de Experiencia del Personal Sanitario

Entrevista semiestructurada sobre el impacto de HabitApp con el personal sanitario.

Duración de la entrevista: 20 minutos.

Temas:

- Indagar sobre la percepción y la experiencia que el personal ha tenido sobre el uso de la aplicación en la unidad.
- Conocer si se ha observado algún tipo de impacto a nivel anímico, actitudinal o clínico en algún paciente en concreto, o si se considera que en el algún caso clínico este impacto podría producirse.
- Conocer su opinión sobre las ventajas o inconvenientes encontrados en el uso de HabitApp respecto de otras iniciativas, actividades o recursos destinados al mismo fin.
- Saber su opinión respecto de sus potenciales de uso o futuras mejoras, tanto en el diseño como en la aplicación.

PERCEPCIÓN SOBRE HABITAPP

1. ¿Ha vivido alguna situación en el hospital donde haya podido ver el uso de HabitApp, si puede contarnos alguna anécdota? (si es necesario: “Por ejemplo, un día que entré en la habitación el niño tenía la tableta y se estaba riendo mucho”).

A) Contesta que sí. **¿cómo se encontraba el niño/a? ¿con quién estaba jugando?**

B) Contesta que no. **Explica brevemente en qué has notado la presencia de la herramienta en la unidad. Es decir, alguna compañera/o te ha contado que ha visto como algún niño jugaba o ella misma ha podido ver los animales.**

IMPACTO DE HABITAPP

2. Tras haber tenido esa experiencia con HabitApp, ¿crees que el uso de esta tuvo algún impacto a nivel anímico, actitudinal o clínico en ese caso concreto?. (Si es necesario: “Por ejemplo, un niño tenía fiebre no se había levantado en todo el día de la cama y empieza a reírse o hablar con HabitApp, o empieza a comer, o se muestra más relajado”).

A) Contesta que sí. **¿de qué manera?**

B) Contesta que no. **Consideras que en algún otro caso clínico este impacto podría producirse.**

VENTAJAS E INCONVENIENTES DE HABITAPP

3. En esta unidad los niños disponen de diferentes iniciativas, actividades o herramientas orientadas al entretenimiento o adaptación al contexto hospitalario. ¿Crees que HabitApp tiene alguna ventaja respecto de otros recursos que existen actualmente en el hospital destinados a este fin? (Si es necesario: “Por ejemplo, los niños disponen de televisión, de juguetes, juegos de mesa, sus propias herramientas tecnológicas, servicio de voluntariado, docentes, etc.”).

A) Contesta que sí. **¿cuáles crees que son las ventajas? ¿cuáles son los inconvenientes?**

B) Contesta que no. **¿consideras que existe algún inconveniente?**

VISIÓN FUTURA DE HABITAPP

Para finalizar, nos gustaría plantearte una situación hipotética “Si fueses tú quién tuviese la oportunidad de disponer de esta aplicación para utilizarla ¿qué uso le darías?”. (Si es necesario: “Es decir, fuese algo que tuviese el servicio de –enfermería-médicos-maestras-, y tú pudieses elegir cuándo usarla, con quién y de qué manera ¿Qué posible uso le podrías encontrar? Puedes estar pensando ahora en un paciente concreto o en una situación concreta de tu día a día donde creas que podría beneficiarte en tu trabajo).

Anexo E. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

“SUPEREMOS”

Título del estudio:

SUPEREMOS. SISTEMA DE TERAPIAS DE JUEGO BASADO EN SUPERFICIES INTERACTIVAS PARA LA MEJORA DEL IMPACTO EMOCIONAL DERIVADO DE LA HOSPITALIZACIÓN PEDIÁTRICA

Yo, _____ como padre / madre /tutor legal del niño/a:

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: _____ (Investigador)

Comprendo que la participación de mi hijo/a: _____ es voluntaria.

Comprendo que mi hijo/a puede retirarse del estudio:

1º Cuando quiera.

2º Sin tener que dar explicaciones.

3º Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos ni docentes durante su hospitalización.

En mi presencia, se ha dado a mi hijo/a toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar.

Por tanto, presto mi conformidad para que mi hijo/a _____ participe en el estudio.

Valencia, _____ de _____ de _____

Firma del padre/madre/
representante legal

Firma del Niño/a

Firma del Investigador

Nombre _____

Nombre _____

Nombre _____

Fecha _____

Fecha _____

Fecha _____

Anexo F. Fotos Realizadas por los Pacientes y Cuidadores con HabitApp

