

Promoción de la resiliencia familiar en oncología pediátrica: una revisión sistemática

Promotion of family resilience in pediatric oncology: a systematic review

Ana Navea Martín y José Antonio Tamayo Hernández
Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija, España

Resumen: Introducción: La familia resiliente cambia su dinámica y su funcionamiento, orientándose a resolver cualquier problema que suponga estrés y que se encuentre durante la vida de sus miembros. Objetivo: conocer qué intervenciones psicológicas y psicosociales favorecen la resiliencia en familiares de niños enfermos de cáncer a través de una revisión bibliográfica. Diseño y métodos: mediante una revisión sistemática, se realiza una búsqueda en las bases de datos Medline, SCOPUS/Scimedirect, Academic Search complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, CINAHL y E-Journals, para conocer las últimas investigaciones de impacto acerca de las intervenciones psicosociales y psicológicas que promueven resiliencia familiar en el ámbito de la oncología pediátrica, en los 10 últimos años, con trabajos en inglés y en español, obteniéndose 15 artículos. Resultados y conclusiones: se encuentran 15 intervenciones que demuestran su eficacia mediante diseños cuantitativos y cualitativos. Dentro de las intervenciones psicológicas, destacan las relacionadas con el afrontamiento y la psicología positiva; y dentro de las intervenciones psicosociales, destacan las actividades lúdicas y de apoyo instrumental, emocional e informativo a las familias. *Palabras clave:* resiliencia familiar, cáncer infantil, psicooncología, intervención psicológica, intervención psicosocial.

Abstract: Introduction: The resilient family changes its dynamics and functioning, aiming at solving any problem that involves stress found during the life of its members. Objective: to ascertain which psychological and psychosocial interventions promote resilience in relatives of children with cancer through a literature review. Methods: through a systematic review, a search was made in the databases Medline, SCOPUS / Scimedirect, Academic Search complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, CINAHL, and E-Journals

Ana Navea Martín es Doctora en educación. Psicóloga Sanitaria, Enfermera Especialista en Salud Mental y Docente en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija.

José Antonio Tamayo Hernández es Psicólogo sanitario y socio profesional del centro clínico Activa Psicología y Formación S.L.P. y docente en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija.

La correspondencia sobre este artículo debe enviarse a la primera autora al E-mail: anavea@nebrija.es



Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND.

to know the latest impact researches in English and Spanish on psychosocial and psychological interventions that promote family resilience in the field of pediatric oncology in the last 10 years. Fifteen articles were found. Results and conclusions: there are 15 interventions that show their effectiveness through quantitative and qualitative designs. Among psychological interventions, special mention should be made of those related to coping and positive psychology, while playful activities and instrumental, emotional and informative support to families stand out among psychosocial interventions.

Keywords: Family Resilience, Child Cancer, Psychooncology, Psychological Intervention, Psychosocial Intervention.

El cáncer es una de las enfermedades que presenta mayor incidencia, morbi-mortalidad y cronicidad en la población general de cualquier rango de edad. En el ámbito pediátrico, en el año 2016 se notificaron 25100 casos de tumores en niños de 0 a 14 años, siendo el más frecuente el grupo de las leucemias y la enfermedad mieloproliferativa y mielodisplásica, según datos del RETI-SEHOP (Registro Nacional de Tumores Infantiles, 2016).

En el cáncer, tanto el diagnóstico, el tratamiento, como la experiencia con la enfermedad pueden considerarse acontecimientos altamente estresantes, con algunas características diferenciales respecto a otros estresores. En primer lugar, no puede identificarse como estresante un único suceso ni un intervalo temporal concreto, por lo que puede ser fuente de estrés el propio diagnóstico, el pronóstico asociado, las intervenciones, la agresividad de los tratamientos médicos, las modificaciones de la imagen corporal, así como los cambios en la autonomía y en los roles del enfermo y de los familiares. Por otra parte, el estresor es de naturaleza interna, de modo que resulta más difícil la evitación de las sensaciones asociadas y existe una anticipación de amenaza futura, tanto de la propia salud como de la relación con las personas cercanas. Finalmente, puede haber mayor percepción de control, debido a que se suelen conocer los mecanismos implicados en la historia natural del cáncer o la influencia de los estilos de vida en su aparición (Acinas, 2014).

La enfermedad afecta a cada miembro de la familia en las esferas emocional, cognitiva y conductual. Incide también en la vida cotidiana, en los planes futuros e incluso en el sentido de uno mismo y de los demás, siempre que exista una relación de cuidado y de ayuda mutua. En este sentido, el cáncer puede percibirse, bien como un riesgo potencial de desintegración personal o familiar, o bien como una oportunidad de fortalecimiento de éstas a través de la recuperación, adaptación y comprensión de las expectativas o necesidades de cada miembro (Baider, 2003).

Como respuesta a los múltiples estresores internos y externos implicados en la enfermedad al que se ven sometidos los miembros del núcleo familiar, la resiliencia se ha conceptualizado como la capacidad para tolerar el estrés o aguantar la presión en un contexto adverso (Arrogante, 2014), siendo la fuerza en la que se apoya la familia cuando se requieren cambios en su funcionamiento, de tal modo que constituiría una característica dinámica en proceso de cambio (Insook et al., 2003).

Uno de los problemas principales del constructo de resiliencia es su definición y medida. Uno de los intentos explicativos del concepto es el de Rojas Marcos (2010), que establece seis componentes que ayudarían a formar la resiliencia: 1) el apoyo afectivo, 2) la capacidad para percibir la realidad, programar las conductas y la toma de decisiones, 3) el sentido de control personal de nuestra vida, 4) la autoestima, 5) el pensamiento positivo y 6) la motivación para vivir. Además, este autor señala la existencia de siete factores protectores que surgen de las situaciones traumáticas o bajo estrés intenso, como son: 1) la capacidad de valoración del riesgo, 2) la capacidad para el conocimiento y el establecimiento de prioridades, 3) la predisposición para la conducta altruista, 4) el significado que se da al sufrimiento, 5) el sentido del humor, 6) la necesidad de compartir experiencias con los demás y 7) la facilidad para vivir el momento presente, sin acudir al pasado.

Otros autores relacionan el concepto de resiliencia con el de crecimiento postraumático, que se manifiesta en tres áreas vitales: los cambios percibidos en uno mismo tras el trauma, los cambios en la relación con los demás y los cambios respecto al contexto o cambios en la filosofía de vida, con un aumento de la espiritualidad y más sentimientos de paz, tranquilidad y de apreciación de la vida. Aplicados a la oncología, se encontrarían como

factores predictores importantes: el apoyo social percibido (sobre todo, en la fase de diagnóstico), el nivel de estrés generado por la experiencia traumática, y el tipo de afrontamiento manifestado (especialmente, el centrado en la tarea o afrontamiento activo) (Acinas, 2014).

Se considera resiliencia familiar o familia resiliente a aquella familia que de forma duradera cambia su dinámica y su funcionamiento, orientándose a resolver cualquier problema que suponga un estrés y que se encuentre durante la vida de sus miembros. Este concepto puede dividirse en cuatro componentes fundamentales: las características intrínsecas de la familia, la orientación de cada miembro familiar, la respuesta al estrés y la orientación externa (Bravo y López, 2015).

La familia es concebida como un importante factor de protección para favorecer el desarrollo de la resiliencia infantil, en la que destacaría el rol de la madre como cuidador principal en la mayoría de los casos. De la misma manera, los profesionales encargados del cuidado del niño son también fundamentales en la promoción de la resiliencia familiar, con lo que familiares y profesionales deben interactuar estrechamente para promover el óptimo desarrollo del niño con cáncer (González-Arratia, Nieto y Valdez, 2011).

La familia también debe ser incluida en el cuidado integral del paciente oncológico, particularmente en el cáncer pediátrico, favoreciendo la resiliencia en todos sus componentes. Rosenberg, Baker, Syrjala, Back, y Wolfe (2013), revisando la literatura existente sobre la promoción de la resiliencia en familiares de niños con cáncer, encuentran varios hallazgos significativos. El primero revela que determinadas características sociodemográficas de las familias, como el nivel de estudios, la economía familiar o el soporte social, son importantes para adquirir resiliencia en una situación traumática. El segundo, muestra que durante el proceso de enfermedad se producen cambios en las estrategias de afrontamiento de las familias, que les hacen readaptarse continuamente. El tercero evidencia que se producen modificaciones en su red de apoyo, aumentando la relación con los profesionales sanitarios, mejorando la comunicación y creando mayores lazos con grupos de personas más amplios. Por último, aspectos relacionados con el afrontamiento infantil de la enfermedad y la capacidad de poder seguir viviendo tras la muerte de sus hijos, son factores reconocidos por las familias resilientes tras la experiencia del cáncer.

En cuanto a los hermanos de los niños diagnosticados de cáncer, una reciente revisión encuentra como resultados que la mayor parte de los mismos son resilientes, aunque están afectados por la enfermedad de sus hermanos enfermos, y reflejan cierto crecimiento personal y pocos síntomas psicológicos. Además, se identifica la experiencia del cáncer, la comunicación y la preparación a la muerte como factores que aumentan o disminuyen la resiliencia (Navea y Tamayo, 2018).

Las intervenciones que promueven la resiliencia familiar se han dividido según los grupos de profesionales o las asociaciones/organizaciones que se relacionen con la familia del niño con enfermedad crónica (Grau, 2013) (Ver Figura 1). Así, por un lado, los profesionales sanitarios pueden aumentar la resiliencia familiar aportando



Figura 1. Fomento de la resiliencia familiar según ámbito profesional (Grau, 2013) (Fuente propia).

información sobre la enfermedad, cómo convivir con ella, y facilitar la participación en el tratamiento. Los maestros y el sistema educativo, tanto en el aula hospitalaria como en la escuela, tienen la labor fundamental de evitar el absentismo escolar y normalizar la vida del niño, dando así respuesta a las necesidades especiales que requieran. Los psicólogos clínicos y sanitarios pueden aumentar la resiliencia ayudando a las familias a dar sentido a la enfermedad, a canalizar la angustia que genera, a desarrollar la autoeficacia, a reestructurar sus valores y sus creencias para adaptarlos a la nueva circunstancia, y a favorecer un enfoque positivo. Por último, los trabajadores sociales y las asociaciones de afectados pueden ofrecer apoyos instrumentales y emocionales a las familias, facilitar recursos y ayudas económicas, fomentar cauces de comunicación y generar grupos de duelo o de autoayuda durante el proceso.

Más concretamente, en cuanto al tipo de intervención psicológica utilizada para promover la resiliencia de las familias de niños con cáncer, se pueden establecer dos bloques complementarios - las intervenciones de índole psicosocial y las intervenciones más psicológicas -, pudiendo combinarse conjuntamente en los niños y ser aplicadas de forma grupal o individual (Bragado, 2009). En este sentido, existirían sendas líneas principales de investigación en psicooncología pediátrica: por un lado, el ajuste psicológico de los niños y de las familias a la enfermedad; y, por otro lado, la eficacia de las intervenciones propiamente psicológicas. El estudio de Bragado (2009) concluye a este respecto que los niños se adaptan bien a la enfermedad, sin aportar datos acerca de las familias. En cuanto a los tratamientos, evidencia como eficaces el apoyo psicológico a la familia para el afrontamiento del diagnóstico y los programas de incorporación a la escuela, aunque matiza que son poco concluyentes debido a la escasez de investigaciones controladas existentes.

Actualmente, algunos centros, sobre todo del ámbito hospitalario, están implantando novedosos programas de intervención psicosocial que trabajan con dinámicas vinculadas a los procesos de afrontamiento al cáncer y de adaptación al estrés que se genera en las familias de niños con cáncer. Matos y Mercerón (2017) han diseñado recientemente un programa de nueve sesiones, siguiendo una metodología cualitativa y basada en la investigación-acción, en la que se incluyeron entrevistas, observación y grupos de discusión. Este programa ayudó a las familias a mejorar su funcionamiento, aumentando el afrontamiento de la nueva realidad.

Otras intervenciones han incluido a los hermanos de los niños con cáncer y a las familias en su conjunto, como los programas que introducen las terapias de juegos y lúdicas con payasos en centros hospitalarios (Espada y Grau, 2012).

Tabla 1. Criterios de inclusión/exclusión

Criterios de Inclusión
Idioma: inglés/español.
Ámbito: ambulatorio/comunitario/residencial.
Población: familias de niños con cáncer pediátrico en diferentes estadios de evolución.
Fecha de publicación de los estudios: a partir de 2007 (últimos 10 años).
Intervenciones en el ámbito psicológico y psicosocial.
Artículos en revistas de investigación.
Criterios de Inclusión
Estudios de revisión bibliográfica sistemática y metaanálisis.
Estudios de resiliencia en niños supervivientes de cáncer.
Intervenciones en el ámbito de la enfermería/medicina.

Material y métodos

El presente estudio bibliográfico se plantea con el objetivo principal de conocer las intervenciones psicológicas y psicosociales que favorecen la resiliencia familiar en oncología pediátrica. Para responder a este objetivo, se realiza una revisión sistemática de la literatura científica existente, que reúna los criterios de elegibilidad previamente definidos mostrados en la Tabla 1. Las bases de datos y fuentes de información seleccionadas fueron: Medline, SCOPUS/Science Direct, Academic Search complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, CINAHL y E-Journals.

Tabla 2. Aspectos descriptivos de los artículos seleccionados para la revisión

Artículo	Idioma	Revista	Factor de impacto (JCR)*	Tipo de estudio
Brody y Simmons (2007)	Inglés	Journal of Pediatric Oncology Nursing	0.98	Cualitativo
Robinson, Gerhardt, Vannattay Noll (2007)	Inglés	Journal Pediatric Psychology	2.44	Cuantitativo
Marsland et al. (2009)	Inglés	Journal of Pediatric Psychology	2.44	Cuantitativo
Zelcer, Cataudella, Cairney y Bannister (2010)	Inglés	Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine	5.73	Cualitativo
McCarthy y Sebaugh (2011)	Inglés	Journal of Psychosocial Oncology	1.31	Cualitativo
Fayed, Klassen, Dix, Klaassen y Sung (2011)	Inglés	Psycho-Oncology	0.13	Cuantitativo
Jenholt y Ahlström (2014)	Inglés	European Journal of Oncology Nursing	1.82	Cualitativo
Kashani et al. (2014)	Inglés	Procedia-Social and Behavioral Sciences	0.40	Cuantitativo
Burns et al. (2016)	Inglés	Psycho-Oncology	0.13	Cuantitativo
Githaiga y Swartz (2017)	Inglés	BMC Palliative Care	0.85	Cualitativo
Rodríguez y Real (2007)	Español	Revista de Psicología (UCA)	-	Cuantitativo
Llorens, Mirapeix y López-Fando (2009)	Español	Psico-Oncología	0.35	Cuantitativo
Lanzarote y Torrado (2009)	Español	Revista Apuntes de Psicología	-	Estudio de caso
Espada y Grau (2012)	Español	Psico-Oncología	0.35	Cualitativo
Matos y Merceron (2017)	Español	Medisan	0.13	Cualitativo

*JCR (Journal Citation Reports). Se ha tomado como factor de impacto el del último año que aparece en la página web de la publicación.

Tras elegir los términos documentales y formularlas ecuaciones de búsqueda mediante los operadores booleanos “AND”, “OR” y “NOT”, de acuerdo con las combinaciones apropiadas, se procedió a la búsqueda en las bases de datos en julio de 2017, localizándose 90 artículos. Con el fin de comprobar su adecuación al tema y objetivo de esta revisión, se dio lectura al resumen de cada uno de ellos, tras la que fueron seleccionados 44 artículos. Posteriormente, se procedió a realizar una lectura crítica a texto completo de estos últimos, a fin de identificar cuáles reunían los criterios de selección, obteniéndose los 15 artículos finales sobre los que versará la revisión (ver Tabla 2).

Resultados

De los 15 artículos rescatados que describen intervenciones, el 33.3% están publicados en idioma español y el 66.6% en idioma inglés. Todas las publicaciones en lengua inglesa presentan factor de impacto; mientras que en el caso de las publicaciones en español, solo tres de ellas lo hacen.

El 46.6% de los artículos siguen una metodología de tipo cuantitativo: diseño de casos-controles (dos artículos), multicéntrico transversal (uno), cuasiexperimental pre-post test (tres), y descriptivo-analítico (uno). Se hallan también siete artículos de metodología cualitativa y uno de caso único. Los estudios cualitativos utilizan para el análisis de las intervenciones los grupos focales, las entrevistas semiestructuradas y estructuradas, y la metodología de participación-acción (ver Tabla 3).

Casi todas las intervenciones tienen como destinatario a la familia al completo, y, con menor frecuencia, incluyen una intervención específica sobre los hermanos. La mayoría están contextualizadas en el ámbito comunitario, aunque dos de ellas también se desarrollan en el ámbito hospitalario.

El tipo de intervenciones encontradas puede clasificarse en psicológicas y psicosociales (ver Tabla 4). Dentro de las intervenciones psicológicas, se encuentran las que están orientadas al: 1) afrontamiento de las situaciones estresantes por parte de las familias, 2) el apoyo emocional, 3) la gestión de la incertidumbre, 4) la reestructuración cognitiva, 5) las estrategias de regulación emocional y el desarrollo de las fortalezas internas, 6) las estrategias centradas en la resolución del problema, 7) las estrategias que mejoran el bienestar y el optimismo, 8) las estrategias basadas en el enfoque sistémico, el apoyo marital y la mejora del bienestar de los padres, 9) el apoyo espiritual y 10) las estrategias que mejoran la comunicación y la interacción intrafamiliar.

Entre las intervenciones psicosociales, destacan tres tipos: 1) las actividades distractoras, que favorecen la interacción y la comunicación en los miembros de la familia, 2) las actividades lúdicas de ocio, de interacción y educación para hermanos, que ayudan a canalizar y regular las emociones (i.e. los campamentos para hermanos de niños con cáncer, las actividades escolares y extraescolares) y 3) el desarrollo de habilidades en el profesorado, personal sanitario y familias que están al cuidado de niños con cáncer.

Además, son importantes aquellas intervenciones que dan apoyo instrumental y que facilitan el acceso a los recursos, como pueden ser: la información de dónde se puede acudir según el momento del diagnóstico proporcionada a las familias, las ayudas económicas, el apoyo en el domicilio para los cuidados, etc, que tratarían de cubrir las primeras necesidades tras el diagnóstico de la enfermedad.

Más específicamente, se encuentran determinadas variables en los estudios de tipo cuantitativo que favorecen la aparición de la resiliencia familiar: 1) la buena comunicación e interacción familiar, 2) el apoyo instrumental, emocional y social dentro de la propia familia y en relación con el exterior, 3) el uso de estrategias de afrontamiento activo de los problemas por parte de la unidad familiar, 4) el uso familiar de estrategias de Psicología Positiva, como el optimismo, 5) menor estrés percibido y mayor resistencia y 6) la vivencia de la experiencia de cáncer de un miembro de la familia, junto con una adecuada preparación a la muerte.

En cuanto a las técnicas, las intervenciones psicosociales suelen desarrollarse en grupos terapéuticos dirigidos a las familias con niños con cáncer, incluyendo apoyo instrumental, informativo y emocional; o bien actividades informativas dirigidas a profesionales sanitarios, psicólogos, maestros y otros colectivos.

Respecto a las intervenciones psicológicas, se encuentran seis diferentes técnicas o enfoques: 1) técnicas de afrontamiento de situaciones estresantes y habilidades de solución de problemas, 2) técnica de reestructuración cognitiva, 3) intervención centrada en la persona y entrevistas terapéuticas breves, 4) uso de la Psicología Po-

Tabla 3. Ecuaciones de búsqueda y proceso de revisión sistemática

Base de datos	Ecuación de búsqueda	Nº referencias encontradas	Nº tras leer resumen	Nº tras lectura crítica	Nº referencias final
Medline	“Psychological resilience”{MeSH} AND “families” OR “parents” {MeSH} AND “best practices” {MeSH}”childhood cancer” OR “children with cancer”	4	4	3	3
SCOPUS/ Sciencedirect	“Resilience” OR “resiliency” OR “resilient” AND “families” OR “parents” AND “interventions” OR “strategies” OR “best practices” AND “children with cancer” OR “pediatric cancer”	20	7	6	6+1 (búsqueda inversa)
AcademicSearch Complete	“Resilience” OR “resiliency” OR “resilient” AND “families” OR “parents” AND “interventions” OR “strategies” OR “best practices” AND “children with cancer” OR “pediatric cancer”	16	10	2	2
E- Journals	“Resilience” OR “resiliency” OR “resilient” AND “families” OR “parents” AND “interventions” OR “strategies” OR “best practices” AND “children with cancer” OR “pediatric cancer”	12	8	2	1
CINAHL	“Resilience” OR “resiliency” OR “resilient” AND “families” OR “parents” AND “interventions” OR “strategies” OR “best practices” AND “children with cancer” OR “pediatric cancer” NOT “nursing” NOT “nursing cares”	10	7	3	1
Google académico	Resiliencia familiar/niños con cáncer/ intervención psicológica y psicosocial	25	6	1	1
PSICODOC	Resiliencia familiar/Niños con cáncer/Intervención psicosocial	0	0	0	0
Psychology and Behavioral Science Collection	“Resilience” OR “resiliency” OR “resilient” AND “families” OR “parents” AND “interventions” OR “strategies” OR “best practices” AND “children with cancer” OR “pediatric cancer”	3	2	2	0
TOTAL					15

sitiva a través del optimismo, 5) técnicas que favorecen la esperanza y la movilización de fortalezas internas a través de grupos (i.e. técnica de scrapbooking, “búsqueda de trastos inservibles en nuestra vida”), que favorecen que las familias se deshagan de “lastres” que dificultan el proceso de adaptación a la nueva situación,

y 6) terapia sistémica enfocada a la interacción y comunicación familiar, con la búsqueda de nuevos roles y adaptación de la familia en el proceso de enfermedad y el apoyo a la pareja de forma específica.

Tabla 4. Resumen de las intervenciones psicológicas y psicosociales encontradas en los estudios seleccionados

Estudio	Contexto	Población	Intervención	Diseño	Resultado
Brody y Simmons (2007)	Comunitario	Padres	Intervención psicosocial	Cualitativo de entrevistas con codificación temática	Las intervenciones basadas en el apoyo de la familia extensa, el apoyo espiritual y el apoyo de los profesionales de la salud, favorecen el optimismo, el ajuste conyugal, y facilitan los cambios en la vida familiar.
Robinson et al. (2007)	Comunitario	Familias	Intervención psicológica	Casos/controles	Las intervenciones orientadas al bienestar de los padres aumentan la resiliencia y el bienestar de los niños con cáncer.
Marsland et al. (2009)	Comunitario	Familias cuidadoras	Intervención psicosocial	Casos/controles	Los cuidadores primarios con niveles más bajos de apoyo social percibido pueden beneficiarse de la intervención preventiva del manejo del estrés. La disminución de ansiedad y de síntomas de depresión en este grupo fue significativa.
Zelcer et al. (2010)	Hospitalario	Familias	Entrevistas semiestructuradas en grupos focales	Cualitativo	Se identifican 3 temas comunes en los padres que influyen en el desarrollo de resiliencia: el esfuerzo por mantener la normalidad y el mantenimiento de la esperanza; hablar sobre la muerte; y el acceso a los recursos. Las entrevistas lograron además beneficio terapéutico y apoyo emocional. El apoyo emocional e instrumental, la orientación y la preparación ante los futuros problemas producidos por la enfermedad, favorecen la resiliencia.
McCarthy y Sebaugh (2011)	Comunitario	Familias	Técnica de Scrapbooking	Cualitativo de grupos focales (25 padres)	Intervención en grupo que promueve la esperanza, moviliza las fortalezas internas y las habilidades para hacer frente al cáncer, favoreciendo la resiliencia familiar.
Fayed et al. (2011)	Comunitario	Padres/ niños	El optimismo como promotor de resiliencia	Multicéntrico transversal	Los rasgos intrapsíquicos positivos, como mantener actitud positiva, en ausencia de depresión, son importantes predictores de optimismo. El optimismo favorece la resiliencia en presencia de la opinión positiva sobre el pronóstico del niño y niveles de educación superior.
Jenholtz Ahlström (2014)	Comunitario	Hermanos	Intervención centrada en la persona	Cualitativo	La combinación de educación, aprendizaje y reflexión sobre el cáncer en hermanos de niños recién diagnosticados, utilizando terapia centrada en la persona, mejora la resiliencia.

Estudio	Contexto	Población	Intervención	Diseño	Resultado
Kashani et al. (2014)	Hospitalario	Madres	Intervención centrada en la espiritualidad	Cuasiexperimental	Se utiliza un programa basado en la espiritualidad de 6 sesiones en las que se miden los síntomas de estrés. La espiritualidad ofrece un afrontamiento eficaz a las madres de niños con cáncer, reduciendo el sentimiento de culpa y desesperanza. Ayuda además a comprender y aceptar la enfermedad.
Burns et al. (2016)	Comunitario	Pareja (padres)	Intervenciones que mejoran el ajuste marital	Descriptivo-analítico longitudinal	Las intervenciones basadas en el apoyo marital y la interacción podrían favorecer la resiliencia familiar.
Githaiga y Swartz (2017)	Comunitario	Madres	Preparación a la muerte, información y toma de decisiones en grupos	Cualitativo. Análisis fenomenológico interpretativo	Las intervenciones psicosociales destinadas a mejorar la información y la preparación a la muerte favorecen los cambios en los roles y la dinámica familiar, y su adaptación al proceso de duelo.
Rodríguez y Real (2007)	Comunitario	Familias	La interacción familiar estructurada	Cuasi-experimental pre/post test	El conocimiento de las interacciones en la familia y la intervención dentro del enfoque sistémico facilita a las familias el afrontamiento del diagnóstico y ayuda a desarrollar nuevos roles en el proceso.
Llorens, Mirapeix y López-Fando (2009)	Comunitario	Hermanos	Campamentos lúdicos	Cuasi-experimental pre/post-test	Los campamentos lúdicos mejoran la implicación y expresión emocional de los hermanos de niños con cáncer.
Lanzarote y Torrado (2009)	Comunitario	Familias	Intervención psicoterapéutica familiar	Estudio de caso	La utilización de estrategias de afrontamiento, tanto en la familia como en la niña diagnosticada de cáncer, ayuda a la adaptación y mejora del funcionamiento familiar.
Espada y Grau (2012)	Comunitario	Familias	Técnicas de afrontamiento	Cualitativo	Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema (adecuación a la acción y calma, entereza y reflexión); en la regulación afectiva; en la búsqueda de información; en la adquisición de apoyo social, instrumental, informativo y/o emocional; en la reevaluación o reestructuración cognitiva y pensamiento positivo; y en la distracción, aumentan la resiliencia familiar.
Matos y Merceron (2017)	Comunitario	Familias	9 sesiones grupales	Cualitativo y participación-acción	Los grupos de participación-acción visibilizan conflictos, expresiones emocionales inadecuadas, rigidez, problemas de comunicación, y también unidad y fuente de apoyo de las familias de niños con cáncer.

Discusión

La resiliencia en el ámbito familiar puede entenderse como la capacidad de adaptación positiva a la adversidad, por medio de la cual la familia en su conjunto resistiría la presión de un contexto altamente estresante a la que se ve sometida (Arrogante, 2014). Aplicado al ámbito de la enfermedad, y más específicamente al cáncer, la resiliencia familiar consistiría en la fuerza en la que se apoyan sus miembros en respuesta a los múltiples estresores internos y externos asociados la enfermedad, llevando al grupo familiar a un proceso de cambio dinámico en su funcionamiento para lograr la adaptación (Insook et al., 2003).

Puesto que la familia deviene en un importante factor de protección para favorecer el desarrollo de la resiliencia infantil, resulta crucial su inclusión en el cuidado integral del paciente oncológico pediátrico, que implica también al personal médico y socio-sanitario, la comunidad educativa y el movimiento asociativo, con el objetivo de favorecer aquellas características individuales y familiares resilientes (Rosenberg et al., 2013; Grau, 2013).

El tipo de intervención seguida para promover la resiliencia en familias de niños con cáncer ha adoptado por lo general una orientación de carácter psicosocial o clínica, aplicada de forma individual o grupal, y pudiendo incluir al paciente enfermo y sus hermanos. Aunque se han demostrado eficaces tanto el apoyo psicológico para el afrontamiento del diagnóstico, como los programas de incorporación a la escuela, el reducido número de estudios controlados que se ha realizado hasta la fecha desaconseja tomar estos resultados como concluyentes (Bragado, 2009).

El psicólogo en oncología pediátrica debe evaluar previamente la resiliencia familiar, antes de la intervención, para poder decidir qué estrategia puede ser la más adecuada. También es conveniente evaluar las características sociodemográficas y complementarias de todas las variables que influyen en el desarrollo de la resiliencia para, finalmente, en función de estas medidas, seleccionar las intervenciones que pueden mejorarla. Se debe tener en cuenta que, para una atención integral, las intervenciones deben dirigirse a la familia en su conjunto; pero también a las parejas o a los padres, a los hermanos de los niños con cáncer y, a veces también, a los profesionales que dan algún tipo de soporte instrumental a estas familias.

En síntesis, existe una gran variedad de técnicas y enfoques diseñados para promover la resiliencia familiar en oncología pediátrica, que, como se recoge en esta revisión, podría ser el punto de partida para tener

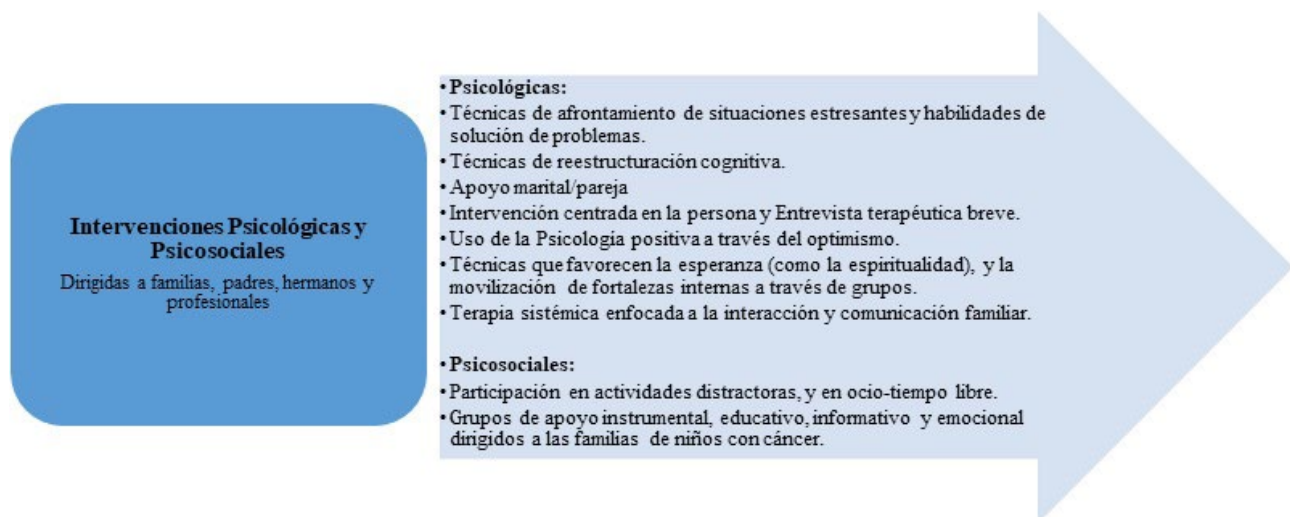


Figura 2. Esquema de las intervenciones psicológicas y psicosociales sobre resiliencia familiar en oncología pediátrica.

una perspectiva más amplia y comprehensiva del constructo, desde la que puedan plantearse estudios futuros que permitan valorar la eficacia diferencial de unas técnicas respecto a otras (ver Figura 2).

Limitaciones de la revisión

Esta revisión topa con la principal limitación de la complejidad del constructo de resiliencia familiar, así como la especificidad del ámbito de niños con cáncer. Las búsquedas han arrojado pocos artículos, algunos de ellos de tipo cualitativo, y han tenido que eliminarse muchos por no cumplir con los criterios de calidad científica establecidos. También ha de señalarse que a hasta la fecha existen pocas revistas en español con factor de impacto y que contengan estudios de tipo cuantitativo.

No obstante, se ha pretendido aportar una visión general del estado actual de las intervenciones psicológicas y psicosociales más usadas para promover la resiliencia familiar, lo que puede contribuir a mejorar el conocimiento de los profesionales (especialmente psicólogos), estimular la investigación de intervenciones más eficaces y, en suma, ayudar a mejorar la calidad de vida de las familias de niños con cáncer.

Conclusiones

El concepto de resiliencia familiar en el ámbito oncológico es complejo y los estudios de la literatura existente son bastante escasos. Aun así, se han encontrado estudios cuantitativos y cualitativos que aportan datos interesantes en relación con las intervenciones más utilizadas que han demostrado buenos resultados.

Las principales intervenciones pueden agruparse en psicológicas y psicosociales. Las intervenciones psicológicas más usadas tienen que ver con el afrontamiento de la situación estresante, el desarrollo de la Psicología Positiva, y las interacciones y comunicación de las familias. Por su parte, las intervenciones psicosociales ponen el énfasis en la distracción con actividades lúdicas y actividades de apoyo instrumental, emocional e informativo.

Conflictos de intereses

Los autores de este artículo declaran no presentar conflicto de intereses.

Referencias

- Acinas, M. P. (2014). Situaciones traumáticas y resiliencia en personas con cáncer. *Psiquiatría Biológica*, 21(2), 65-71. <https://doi.org/10.1016/j.psiq.2014.05.003>
- Arrogante, O. (2014). Resiliencia en enfermería: definición, evidencia empírica e intervenciones. *Índex de Enfermería*, 24, 232-235. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962015000300009>
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 1(3), 505-520. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33730306>
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2-3), 327-341. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSI-C0909220327B>
- Bravo, H. y López, J. (2015). Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Revista de Investigación en Psicología*, 18, 152-170. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v18i2.12089>
- Brody, A. C. y Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal Pediatric Oncology Nursing*, 24, 152-165. <https://doi.org/10.1177/1043454206298844>

- Burns, W., Péloquin, K., Sultan, S., Moghrabi, A., Marcoux, S., Krajinovic, ... Robaey, P. (2016). A 2-year dyadic longitudinal study of mothers' and fathers' marital adjustment when caring for a child with cancer. *Psycho-Oncology*, 26, 1660-1666. <https://doi.org/10.1002/pon.4189>
- Espada, M. C. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- Fayed, N., Klassen, A. F., Dix, D., Klaassen, R., y Sung, L. (2011). Exploring predictors of optimism among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 2, 411-418. <https://doi.org/10.1002/pon.1743>
- Githaiga, J. N. y Swartz, L. (2017). Socio-cultural contexts of end-of-life conversations and decisions: Bereaved family cancer caregivers' retrospective co-constructions. *BMC Palliative Care*, 16(40). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0222-z>
- González-Arratia, N., Nieto, D. y Valdez, J. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 113 - 123. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.21350
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 195-212. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.10>
- Jenholt, M. y Ahlström, B. H. (2014). Siblings of children with cancer – their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 254-260. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.002>
- Kashani, F. L., Vaziri, S., Esmail Akbari, M., Jamshidifar, Z., Mousavi, M. y Shirvani, F. (2014). Spiritual interventions and distress in mothers of children with cancer. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 159, 224–227. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.12.361>
- Insook, L., Eun-Ok, L., Hesook, S. K., Young, S. P., Misoon, S. y Youn, H. P. (2003). Concept development of family resilience: a study of Korean families with chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 636-645. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00845.x>
- Lanzarote, M. D. y Torrado, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27, 457-471. Recuperado de <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/158/160>
- Llorens, Á., Mirapeix, R. y López-Fando, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención terapéutica. *Psicooncología*, 6(2-3), 469-483.
- McCarthy, P. G. y Sebaugh, J. G. (2011). Therapeutic scrapbooking: A technique to promote positive coping and emotional strength in parents of pediatric oncology patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, 215-230. <https://doi.org/10.1080/07347332.2010.548443>
- Matos, D. y Mercerón, C. Y. (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *Medisan*, 21, 368-379.
- Marsland, A. L., Long, K. A., Howe, C., Thompson, A. L., Tersak, J. y Ewing, L. J. (2013). A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *Journal of Pediatric Psychology*, 38, 449-461. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss173>
- Navea, A. y Tamayo, J. A. (2018). Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología*, 15, 203-206. <https://doi.org/10.5209/PSIC.61431>
- Registro Nacional de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) (2016). *Informe 1980-2016*. Madrid: X Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. Recuperado de https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2016.pdf
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K. y Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 400-410. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl038>
- Rodríguez, V. M. y Real, G. (2007). Estilos de relaciones familiares y resiliencia en familias de niños y adolescentes oncológicos investigación empírica en el Hospital Garrahan. [En línea] *Revista de Psicología*, 3(5), 89-111. Recuperado de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/relaciones-familiares-resiliencias-oncologicos-rodriguez.pdf>

- Rojas Marcos, L. (2010). *Superar la adversidad. El poder de la resiliencia*. Madrid, España: Espasa.
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L. y Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 16, 645-652. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0494>
- Zelcer, S., Cataudella, D., Cairney, A. E. L. y Bannister, S. L. (2010). Palliative care of children with brain tumors: A parental perspective. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164, 225-230. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2009.284>

Artículo recibido: 04/05/2018

Artículo aceptado: 25/10/2018