

Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil

Ángela ARENAS ROJAS

Universidad de Sevilla.

Elena TORRADO VAL

Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía (ANDEX)

Miguel GARRIDO FERNÁNDEZ

Universidad de Sevilla

Resumen

La oncología pediátrica supone un campo de desarrollo profesional donde la figura del psicólogo desempeña importantes funciones. A lo largo del artículo se describen distintos aspectos psicosociales del abordaje sistémico del cáncer infantil. En primer lugar, se resumen los principales aspectos biológicos del cáncer y se ofrece una revisión de los presupuestos teóricos necesarios para el estudio y comprensión de estas realidades familiares donde se profundiza en el Modelo Psicosocial de Enfermedad (Rolland, 2000). Asimismo, se revisan los principales factores de riesgo y protección en las familias con un hijo con cáncer infantil y se exponen diferentes consideraciones con respecto a la comunicación del diagnóstico y la adaptación a la hospitalización. A partir de nuestra experiencia clínica en la planta de oncología pediátrica del Hospital “Virgen del Rocío” de Sevilla, en este trabajo se presenta un protocolo de actuación profesional que sistematiza la intervención psicológica orientada a ayudar a estas familias. En concreto, este protocolo describe la intervención psicológica llevada a cabo en el diagnóstico reciente y en el inicio del tratamiento del cáncer infantil, estructurando los diferentes objetivos a los que es necesario dar respuesta. Finalmente, se discuten diferentes consideraciones prácticas al hilo del protocolo descrito.

Abstract

Pediatric oncology is an area for professional development where the psychologist performs a crucial role. Different psycho-social aspects of the systemic approach to childhood cancer are described throughout this article. The first part summarizes the main biological aspects of cancer, followed by a review of the theoretical premises required for the study and understanding of these familiar realities, deepening on the Psychosocial Typology of Illness (Rolland, 2000). Furthermore, there is a review of the main risk and protection factors in families with one child with childhood cancer and also the exposition of different considerations related to the communication of the diagnosis and the adaptation to the hospitalization. In this article, a professional action protocol systematizing the psychological intervention intended to help this type of families is presented. This protocol is based on our personal clinical experience in the Paediatric Oncology Unit at Hospital “Virgen del Rocío” in Seville (Spain). Particularly, in this protocol the psychological intervention that take place during the diagnosis and at the beginning of the treatment of patients with childhood cancer is described, according to the proposed objectives. Finally, different practical considerations are discussed related to the described protocol.

Aspectos biológicos del cáncer infantil

A pesar de los avances médicos, el cáncer continúa siendo un serio problema de salud en los países desarrollados, siendo la primera causa de muerte por enfermedad en la

infancia. En España, cada año son diagnosticados de cáncer infantil unos 1100 niños siendo la incidencia de 155’5 casos nuevos anuales por millón de niños de 0 a 14 años (Peris, 2015). El principal método de tratamiento utilizado con niños es la quimioterapia, que suele administrarse en com-

Dirección de la primera autora: Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología. c/ Camilo José Cela, s/n. 41018 Sevilla. *Correo electrónico:* arenas@us.es.

Recibido: noviembre de 2016. *Aceptado:* diciembre de 2016.

binación con cirugía y radioterapia. Estos tratamientos son muy agresivos, largos e intensivos, al tiempo que provocan importantes efectos secundarios, siendo los más comunes: vómitos, náuseas, anemia, fatiga y pérdida del cabello. En ocasiones pueden darse complicaciones médicas moderadas o graves. Los menores requerirán continuas consultas e ingresos hospitalarios y numerosos cuidados en el hogar (Álvarez *et al.*, 2002).

En los últimos años, las posibilidades de curación del cáncer infantil se han visto aumentadas, barajándose actualmente unos índices de supervivencia del 75% a los 5 años del diagnóstico (Peris, Felipe, Valero y Pardo, 2015). Los enfoques actuales consideran que, además de curar la enfermedad, los esfuerzos también deben orientarse a disminuir los efectos secundarios y las secuelas que el curso de la enfermedad y los tratamientos hayan podido originar en la calidad de vida de los menores y sus familias. En esta dirección, los equipos de oncohematología pediátrica apuestan cada vez más por un enfoque integral a la hora de atender a las familias, siendo cada vez más frecuente la presencia del profesional de la psicología como miembro activo de estos equipos multidisciplinares. Para entender el rol profesional del psicólogo de estas realidades familiares, a lo largo de este trabajo describiremos distintos aspectos psicosociales del abordaje sistémico del cáncer infantil en el diagnóstico reciente y el inicio del tratamiento.

Modelos teóricos de intervención familiar en casos de cáncer infantil

El abordaje psicológico del cáncer infantil otorga a la familia un lugar protagonista (Coulson y Greenwood, 2012; Jankovic, Vallinoto, Spinelli, Leoni y Masera, 2008) siendo pertinente, por tanto, un enfoque sistémico. Desde esta perspectiva, el impacto del diagnóstico de cáncer infantil es multidimensional, de manera que además de al propio niño, afecta tanto a cada miembro de la familia como al sistema familiar como conjunto (Brody y Simmons, 2007). En la literatura se ha ido construyendo un importante cuerpo explicativo sobre las relaciones de interdependencia entre enfermedad y bienestar familiar, destacando diferentes modelos teóricos, como el *Modelo Doble ABC-X* de McCubbin y Patterson (1983), el *Modelo de Respuesta de Ajuste y Adaptación Familiar* de Patterson (1988; 1991; 2002) o el *Modelo de Resiliencia de Estrés, Ajuste y Adaptación Familiar* de McCubbin y McCubbin (1993, 1996).

Rolland viene desarrollando desde el año 1984 un completo encuadre teórico para el trabajo psicoeducativo y psicoterapéutico con familias con un miembro enfermo, que integra de forma muy ajustada las aportaciones de los modelos ecológicos y sistémicos. Su modelo FSI *Family System Illness* (Rolland, 1984), traducido en nuestro contexto como *Modelo Psicosocial de Enfermedad* (Rolland, 2000) parte de un enfoque sistémico, normativo y preventivo, orientado

a las fortalezas. El autor relaciona tres dimensiones en el desarrollo de su modelo:

1. Las características propias de la enfermedad y las demandas psicosociales asociadas a ésta (Tipología psicosocial de la enfermedad).
2. Las fases temporales en que se desarrolla y las tareas vinculadas a cada periodo.
3. Cuestiones relativas al funcionamiento familiar como la estructura, patrones comunicacionales, ciclo vital y creencias.

En la figura 1 queda representado el modelo FSI de forma clara y esquemática, integrando las tres dimensiones.

Intervención familiar en cáncer infantil: adaptación de la familia al diagnóstico

Como ha podido apreciarse, el *Modelo Psicosocial de Enfermedad* de Rolland (figura 1) resalta la importancia de tener en cuenta las diferentes fases temporales en el desarrollo de la enfermedad, debiendo prestar atención a diferentes tareas en cada una de ellas. Siguiendo esta idea, a continuación, nos centraremos en describir la vivencia familiar en el momento del diagnóstico, uno de los momentos críticos del proceso de enfermedad y, como veremos, de mayor importancia para la intervención psicológica.

En líneas generales, el periodo inmediatamente posterior al diagnóstico es especialmente difícil, tratándose de una fase universal para todas las familias que tienen un hijo diagnosticado de cáncer infantil. A continuación, profundizamos en diferentes aspectos de la adaptación de la familia al diagnóstico de cáncer infantil. En primer lugar, exponemos los principales indicadores de riesgo y protección ante la adaptación al diagnóstico descritos en estas familias. En segundo lugar, nos centraremos en dos aspectos dentro de la adaptación al diagnóstico donde la intervención psicológica desempeña un papel fundamental: la comunicación del mismo y la adaptación a la situación de enfermedad y hospitalización.

Evaluación de los factores de riesgo y protección ante la adaptación al diagnóstico

Cuando tratamos con cáncer infantil puede afirmarse que todos los miembros del sistema familiar se encuentran en riesgo psicosocial durante el curso de la enfermedad y los tratamientos (Goldbeck, 2001). Esto es debido tanto a la severidad del diagnóstico como a la gran cantidad de cambios que suelen caracterizar la vida cotidiana de la familia después del diagnóstico. A lo largo del curso de la enfermedad tienen lugar distintas fases en las que van a ir aflorando diferentes necesidades en cada uno de los implicados, siendo pertinentes diversas intervenciones tanto educativas, como

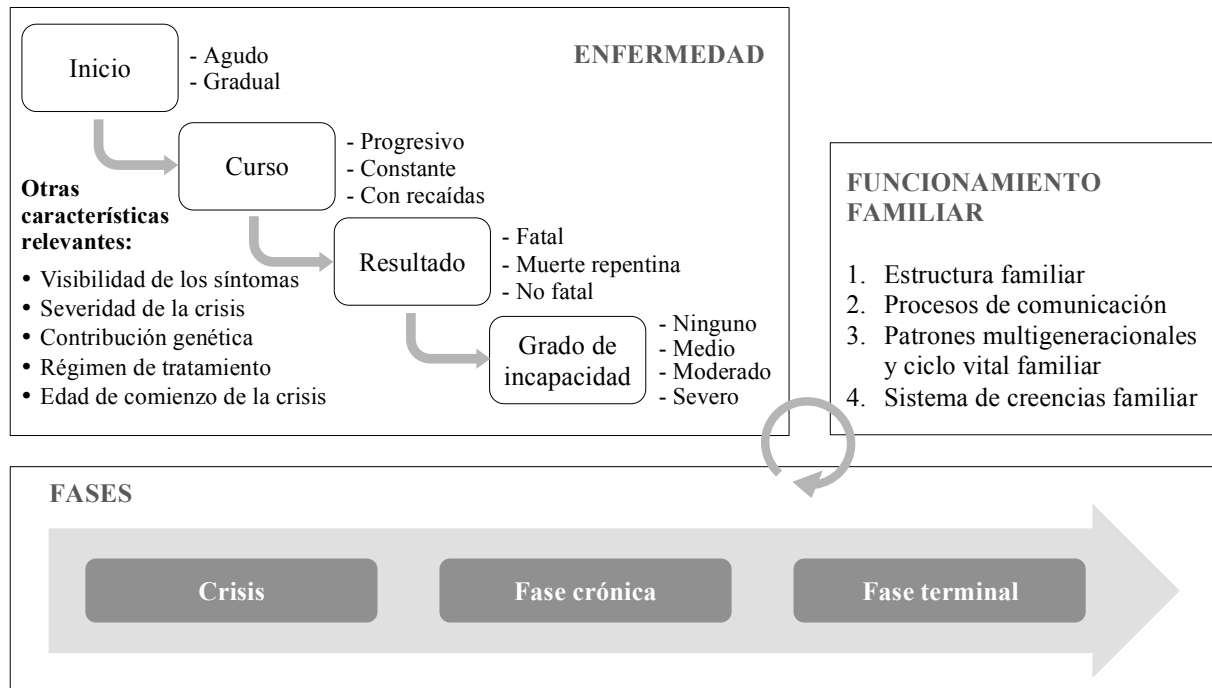


Figura 1. Modelo Psicosocial de Enfermedad (elaborado para este artículo a partir de Torrado, 2015; adaptado de Garrido, Rodríguez, Jaén y Martínez, 2002; adaptado de Rolland, 1994).

psicológicas y sociales (Del Pozo, Polaino-Lorente, 1999). Analizar los escenarios, los personajes y las acciones que se van a producir ante la aparición de una enfermedad crónica en la familia facilita la aparición de nuevas herramientas y crea un contexto de aceptación, apertura y empatía de situaciones de difícil comprensión desde presupuestos lineales, rígidos y culpabilizadores (Garrido, Rodríguez, Jaén y Martínez, 2002).

Fruto de los diversos acercamientos que se han venido realizando, se dispone de una noción bastante nítida de cuáles son las posibles fortalezas y vulnerabilidades de la familia cuando diagnostican a un hijo con cáncer. A continuación, basándonos en la perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1979), presentamos (tabla 1) algunos de los principales factores de riesgo y protección a partir de los datos de investigación disponibles (McCubbin *et al.*, 2002; Patterson, 1991; Reaman y Bleyer 2002; Wiener, Hersh y Alderfer, 2011).

Comunicación del diagnóstico

El momento del diagnóstico y las situaciones pre-diagnóstico constituyen una oportunidad fundamental para la intervención psicológica. En esta dirección, la manera en que la familia se adapte al diagnóstico y a los inicios del tratamiento puede determinar cómo se adaptará a las fases siguientes (Patenaude y Kupst, 2000). Así, la forma en que los profesionales se comunican con los menores y con la familia desde el inicio pueden ser

determinantes de cara a marcar las actitudes con respecto a la enfermedad, la alianza terapéutica con el sistema de ayuda sanitaria, así como en el desarrollo de estrategias de ajuste saludables a los procesos agudos y crónicos (Giammona y Malek, 2002).

El diagnóstico de cáncer infantil es siempre una experiencia inesperada y devastadora para los progenitores, que provoca la vivencia de emociones muy intensas y cambiantes, alternándose la tristeza inconsolable con la ira, el miedo, la confusión, la sensación de irrealidad, la de injusticia, el bloqueo (Tassara y Torrado, 2009), así como el sentimiento de fracaso en la tarea proteger a los propios hijos (Worden y Monahan, 2001).

Que la información sobre el diagnóstico y el tratamiento sea transmitida adecuadamente a los niños enfermos y sus hermanos tiene una gran relevancia a la hora de facilitar una adaptación saludable a la situación de enfermedad (Clarke-Steffen, 1993). La forma en que un niño maneja su enfermedad depende de cómo lo hace su familia (Navarro, 2004). Por tanto, el buen manejo de la información en la familia y el fomento de un clima que permita y promueva la expresión de sentimientos, constituyen elementos clave a la hora de promover el buen ajuste de los menores a las nuevas circunstancias. A este respecto, los patrones de comunicación familiar son relevantes a la hora de predecir los niveles de ansiedad y sentimiento de soledad infantiles (Clarke, Davies, Jenney, Glaser y Eiser, 2005). Asimismo, la buena comunicación con el paciente enfermo es también una responsabilidad de los profesionales de la salud que

Tabla 1. Factores de riesgo y protección en las familias con un hijo con cáncer infantil.

	<i>Factores de riesgo y vulnerabilidad</i>	<i>Factores de resistencia y protección</i>
Microsistema	<i>Nivel individual</i>	
	<i>Menores</i>	
	<i>Padres y madres</i>	
<i>Nivel relacional</i>		
	<i>Familia como sistema</i>	
	Exosistema	
Macrosistema		

va a facilitar tanto la adherencia a los tratamientos como la colaboración a la hora de someterse a los procedimientos médicos (Breyer, 2009).

En definitiva, los primeros indicios de síntomas sitúan a todos los miembros en el inicio de un cambio, la posibilidad de que el hijo padezca una enfermedad

amenazante para la vida. El desconcierto de la confirmación del diagnóstico, o limbo, en el que la respuesta emocional estará cargada de incertidumbre, preocupación, sensación de vulnerabilidad e impotencia, se irá paulatinamente transformando en la nueva construcción de la realidad de la familia (Clarke-Steffen, 1997).

Adaptación a la hospitalización: reorganización familiar

La mayoría de los niños con patología oncológica reciben quimioterapia hospitalizados, y la duración de los tratamientos oscila entre los seis meses y el año y medio. Cuando se presenta una enfermedad tan grave en una familia, se requiere un gran esfuerzo de adaptación y habituación a la nueva situación. Es muy común que las familias con esta situación busquen desesperadamente normalizar su contexto. El grupo familiar tiende a compararse con las familias “normales” y entran en conflicto con la idea ilusoria de una “familia sana, intacta, completa y feliz” (Garrido *et al.*, 1998; Garrido y Martínez, 1995), que no es ajustada a la situación real de crisis. La información sobre el diagnóstico y tipo de tratamiento dará pie a una necesaria reorganización familiar donde la familia debe conseguir el equilibrio adaptativo necesario para afrontar la nueva situación.

Esta transición que debe realizar la familia cuando diagnostican a un hijo con cáncer requiere de grandes cambios en el estilo de vida y la realidad psicológica (Giammona y Malek, 2002). En esta dirección, las familias responden al cáncer infantil en un proceso continuo, poniendo en funcionamiento estrategias para reconstruir su realidad: manejar el flujo de información, reorganizar roles, evaluar y modificar prioridades, cambiar la orientación hacia el futuro, asignar un significado a la enfermedad, y gestionar el régimen terapéutico (Clarke-Steffen, 1997).

Los autores que han tratado estas cuestiones con respecto la vivencia del paciente infantil y adolescente argumentan que ésta varía en función de la edad y del nivel de desarrollo de los menores (Giammona y Malek, 2002). En esta línea, Wiener, Hersh y Kazak (2006) señalan ciertos hechos potenciales en función de la edad que pueden orientar la identificación de intervenciones psicológicas pertinentes:

Lactantes: en el caso de bebés lactantes, la carga del diagnóstico recae fundamentalmente sobre los cuidadores; sin embargo, debido al contagio emocional, los bebés sí son capaces de percibir el estado emocional de sus cuidadores principales, pudiendo estar más ansiosos o agitados.

Etapa preescolar: las dificultades de los niños y niñas menores de seis años se relacionan con el rechazo al centro hospitalario y al personal que no les resulta familiar, la separación de sus padres, el cambio en las rutinas diarias, y la percepción de la enfermedad como un castigo; asimismo, puede darse una posible regresión en habilidades ya adquiridas.

Etapa escolar: los síntomas de ansiedad y depresión de los niños y niñas escolares suelen estar relacionados con el rechazo al centro hospitalario y al personal que no les resulta familiar, separación de los padres, cambio en las rutinas

diarias; asimismo, les preocupan los estresores físicos, el absentismo escolar, y suelen aparecer quejas psicósomáticas.

Adolescentes: debido a que normativamente esta etapa tiene como objetivo la conquista de autonomía y pone el foco de interés en conseguir el éxito en las relaciones sociales, es especialmente delicada debido a que la situación de enfermedad supone una ruptura tanto con el contexto escolar, así como con los contextos cotidianos de los chicos y chicas de esta edad. Los adolescentes se muestran preocupados por temas como la independencia, la apariencia, la aceptación, o la sexualidad; asimismo, tienen una mayor presencia las dificultades por pérdida de control y la gestión de su dependencia forzada. A este respecto, los proyectos de futuro se ven profundamente afectados durante el tratamiento (Torrado, 2009). El ajuste dependerá en gran medida de cómo influye la enfermedad en su estilo de vida y de si serán capaces de asumir los cambios necesarios (Eslava, 2009).

En definitiva, y como hemos ido exponiendo, la oncología pediátrica supone un campo de desarrollo profesional donde la figura del psicólogo puede desempeñar importantes funciones. Con el objetivo de sistematizar la forma concreta de llevar a cabo estas funciones y a partir del trabajo clínico realizado en estos contextos familiares, hemos desarrollado un protocolo profesional. Este protocolo, que exponemos en el siguiente apartado, estructura la intervención psicológica realizada en los primeros momentos de la enfermedad, profundizando en la adaptación de la familia al diagnóstico y al tratamiento médico.

Descripción de la experiencia profesional

La Asociación de padres de niños con cáncer de Andalucía (ANDEX) viene financiando desde su creación en 1989 el Programa de Atención Psicológica desarrollado en la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital “Virgen del Rocío” de Sevilla. El apoyo emocional a estos niños y sus familias es uno de los objetivos específicos del equipo interdisciplinar (médicos, enfermeros, auxiliares, trabajadoras sociales, maestra, etc.) que atiende a los enfermos de cáncer infantil. La integración de los psicólogos de la asociación en este equipo es completa y muy satisfactoria, facilitando que se enriquezca la calidad de la asistencia hospitalaria y se mejore la calidad de vida de los pacientes y sus familias a lo largo del proceso de enfermedad. A continuación, en la tabla 2, presentamos el protocolo que describe la intervención psicológica llevada a cabo en el diagnóstico reciente y en el inicio del tratamiento del cáncer infantil en la citada unidad.

Tal y como puede observarse en la tabla 2, el primer paso de la intervención consiste en iniciar la coordinación con los distintos profesionales lo que resulta crucial para el ajuste y el buen desarrollo posterior de las intervenciones psicológicas. La entrevista inicial con el médico de refe-

Tabla 2. Protocolo de intervención psicológica en diagnóstico reciente y tratamiento de pacientes oncológicos infantiles.

1. Breve entrevista inicial con el oncólogo pediatra de referencia

- Obtener información acerca del diagnóstico, del plan de tratamiento y del pronóstico.
- Obtener información básica acerca del menor enfermo y la familia.
- Orientarle en relación a los posibles riesgos psicológicos y las posibles actuaciones preventivas.

Reuniones de coordinación interdisciplinar -personal sanitario, trabajadoras sociales y maestra hospitalaria- durante el tratamiento activo (diarias)

- Obtener información actualizada acerca del plan de tratamiento y estado físico del menor.
- Obtener información sobre la situación social de la familia.
- Obtener información sobre la participación del menor en las actividades propuestas desde la escuela hospitalaria y su adaptación.
- Orientar a los médicos, enfermeros, trabajadoras sociales y maestra hospitalaria acerca de cuestiones relacionadas con el bienestar y la adaptación del menor y su familia al proceso de enfermedad y tratamiento.

2. Primer contacto con la familia (el facultativo previamente ha informado a la familia de la posibilidad de recibir atención psicológica)

- Presentación del recurso de apoyo psicológico y del profesional asignado.
- Mostar una actitud de acogida y disponibilidad hacia la familia.
- Concertar la primera entrevista psicológica.

3. Primer contacto con el paciente infantil y/o adolescente

- Breve presentación y encuadre del recurso de apoyo psicológico, en los términos ajustados al nivel de desarrollo del menor.

4. Entrevista/s con los progenitores

- Recoger información acerca de factores de riesgo y protección con los que cuenta la familia:
 - Genograma familiar, dinámicas familiares, patrones de comunicación
 - Ajuste social: NSE, laboral, escolar y comunitario
 - Calidad de la relación de pareja
 - Calidad de la relación entre hermanos
 - Calidad de la relación paterno-filial
 - Disponibilidad de apoyo social: familia extensa
- Valorar el estado emocional de los progenitores y promover un buen ajuste
- Identificación de ideas erróneas acerca de la enfermedad, el tratamiento, etc.
- Fomentar en los progenitores:
 - Confianza en el equipo médico
 - Implicación en el tratamiento y en los cuidados pediátricos
 - Sensación de control y competencia parental
 - Prácticas parentales democráticas (habilidades de comunicación, disciplina inductiva)
 - Facilitar la reorganización familiar y la toma de decisiones
 - Orientar el proceso de ofrecer información a sus hijos acerca del diagnóstico
 - Ayudar a los padres a estar preparados para las preguntas infantiles

Seguimiento durante el tratamiento activo (2-3 encuentros por semana)

- Orientación y apoyo emocional
- Prevenir y/o mitigar la aparición de conductas desadaptadas o problemas emocionales graves asociados al diagnóstico y tratamiento
- Facilitar la adaptación a las nuevas circunstancias
- Mejorar la participación en el cuidado del hijo enfermo
- Atender demandas específicas sobre la situación de sus hijos

5. Encuentros con el paciente infantil y adolescente

- Reunir herramientas para elaborar una buena alianza terapéutica.
- Evaluar la adecuada comprensión de la enfermedad, de los tratamientos y sus efectos.
- Conocer el estado emocional y promover un buen ajuste.
- Valorar ideas erróneas y trabajar sobre ellas.

Seguimiento durante el tratamiento activo(2-3 encuentros por semana)

- Prevenir y/o mitigar la aparición de conductas desadaptadas o problemas emocionales graves asociados al diagnóstico y tratamiento
- Facilitar la adaptación a las nuevas circunstancias
- Promover la expresión de emociones

rencia, así como con el resto de personal sanitario que haya podido tener contacto con la familia brinda una información valiosa que sirve de guía para comenzar a plantear los diferentes elementos técnicos. La información sobre el diagnóstico, sobre el plan de tratamiento y estado físico del menor resulta fundamental para realizar intervenciones ajustadas al momento concreto en el que se encuentra el menor y la familia. A esta primera entrevista le siguen encuentros frecuentes durante todo el curso del tratamiento con los profesionales de las distintas disciplinas. Estos encuentros tienen un carácter bidireccional, en el que tanto las intervenciones psicológicas deben basarse en el estado médico de los niños y niñas, como las intervenciones médicas pueden beneficiarse de conocer el estado psicológico de los menores y sus familias.

Además de los aspectos relativos al tratamiento médico, la continuidad educativa constituye un ámbito de crucial importancia para favorecer tanto el bienestar infantil y adolescente durante la estancia en el hospital como la transición a la vida tras la enfermedad. Por tanto, cuando el estado físico del menor lo permita, es conveniente que se incorpore al aula hospitalaria. A este respecto, la coordinación con el profesional responsable del aula hospitalaria va a permitir favorecer tanto la participación de los menores en las actividades propuestas como el ajuste de las mismas al momento concreto vivido por los menores y sus familias.

El primer contacto con la familia consiste en una breve presentación del profesional asignado que sirve para encuadrar del recurso de apoyo psicológico. Con frecuencia, la familia ha sido informada previamente acerca de la posibilidad de recibir atención psicológica. Los contenidos a desarrollar durante la entrevista requieren de un espacio privado donde conversar con tranquilidad y donde los padres y madres puedan expresarse con libertad. Por este motivo, esta sesión tiene lugar en el despacho dedicado a la consulta psicológica.

El primer contacto con el paciente infantil consiste en una breve presentación y encuadre del recurso de apoyo psicológico, en los términos ajustados al nivel de desarrollo del niño o niña. Este primer contacto suele tener una naturaleza informal, llevado a cabo en forma de visita a la habitación hospitalaria asignada al menor. Este encuentro suele darse en presencia de la familia de origen del niño o niña, por lo que también tiene la función de servir de acogimiento a toda la familia, ofreciendo algunas claves que pueden ayudar a hablar con los niños y niñas sobre la situación de hospitalización o de enfermedad. Es conveniente realizar preguntas abiertas, de manera que exploremos tanto la información que ya conoce el menor, como las vivencias que han precedido su ingreso en el hospital. La casuística es muy variada, no sólo con respecto a los diferentes procesos de enfermedad, sino también con respecto a la vivencia emocional de las diferentes situaciones. Por este motivo, y de nuevo, la flexibilidad y el acogimiento en la actitud del psicólogo o psicóloga resultan elementos cruciales. La alianza terapéutica cobra

una especial relevancia en el apoyo psicológico infantil, resultando especialmente relevante la disponibilidad, tanto emocional como técnica, de cara a ofrecer lo que los niños necesitan en cada momento concreto. A esta presentación, le siguen durante el curso del tratamiento activo encuentros diarios con el paciente infantil. Estos encuentros suelen tener una naturaleza más formal o informal, más lúdica o clínica, en función de las necesidades concretas del menor en cada momento. Asimismo, y en función de las necesidades, pueden darse tanto en la habitación hospitalaria, en la escuela, en la sala de espera del hospital del día o en el despacho de atención psicológica.

Discusión y conclusiones

A partir de nuestra experiencia clínica llevada a cabo en la planta de oncología pediátrica del Hospital “Virgen del Rocío” de Sevilla, el objetivo del presente trabajo constituye un esfuerzo por diseñar un protocolo de actuación profesional que sistematice y organice la intervención psicológica orientada a ayudar a las familias con un hijo o hija diagnosticado de cáncer infantil. La necesidad de avanzar en el abordaje psicológico del cáncer infantil puede ser explicada a la luz de las diferentes modelos que, desde la perspectiva ecológico-sistémica, se han propuesto para comprender los procesos que ligan enfermedad y bienestar familiar (McCubbin y Patterson, 1983; Patterson, 1988; 1991; 2002; McCubbin y McCubbin, 1993, 1996; Rolland, 2000).

En concreto, el protocolo propuesto está centrado en estructurar la intervención psicológica realizada en los primeros momentos de la enfermedad, profundizando en la adaptación de la familia al diagnóstico y al tratamiento médico. En esta dirección, el protocolo estructura los diferentes objetivos a los que es necesario dar respuesta, diferenciando entre el primer contacto, las primeras entrevistas o encuentros, y el seguimiento durante el tratamiento activo. En coherencia con la literatura disponible, y siguiendo las ideas propuestas en el *Modelo Psicosocial de Enfermedad* de Rolland (2000), para diseñar objetivos de intervención es oportuno considerar las fases temporales en que se desarrolla la enfermedad y las tareas vinculadas a cada periodo. En este sentido, resulta fundamental ajustar los objetivos y las intervenciones psicológicas a las necesidades reales de los pacientes teniendo en cuenta el momento concreto en que se encuentran.

Los objetivos propuestos en el protocolo están orientados a facilitar la adaptación de la familia y del paciente infantil y adolescente al diagnóstico y a los inicios del tratamiento. Profundizar en los momentos que rodean al diagnóstico responde a la relevancia clave que la literatura ha otorgado a este periodo. A este respecto, la manera en que la familia se adapta en estos primeros momentos puede determinar la adaptación al resto del proceso de enfermedad (Giammona y Malek, 2002; Patenaude y Kupst, 2000).

Otra consideración importante con respecto al protocolo la constituye el hecho de que se estructura en función de los diferentes agentes a los que es necesario dirigir nuestra atención: profesionales sanitarios, familia de origen y paciente infantil o adolescente. La atención psicológica en el caso de la infancia y adolescencia no puede ignorar su contexto principal de desarrollo. En este ámbito, las técnicas de orientación y la terapia familiar se convierten en instrumentos fundamentales para abordar el trabajo con estas familias (Lanzarote y Torrado, 2009). Asimismo, una buena coordinación con el profesional sanitario y educativo repercutirá en el enriquecimiento de la calidad de la asistencia hospitalaria.

Con respecto a la intervención dirigida a los padres y madres, el protocolo propone la necesidad tanto de recoger información acerca de factores de riesgo y protección con los que pueda contar la familia, como de dirigir la intervención a los diferentes objetivos mencionados encaminados a facilitar la adaptación a la noticia del diagnóstico y al tratamiento activo. En los momentos que rodean al diagnóstico padres y madres suelen encontrarse en estado de shock, por lo que la flexibilidad y la disponibilidad del profesional constituyen habilidades muy importantes. Las investigaciones que se han ocupado de examinar estas cuestiones señalan que la recepción de la noticia es altamente traumática para los progenitores (Chanock, 2001). Será muy común que rumien escenas muy dolorosas a este respecto, imaginando y visualizando posibles situaciones futuras muy dramáticas que pueden provocar, importantes sentimientos de culpa. Es muy frecuente que en los días posteriores busquen información -sobre todo en internet- u otra opinión médica. Las conductas de negación son necesarias para minimizar la intensidad de las emociones negativas en pro de la aceptación y elaboración de las nuevas circunstancias puede reducir la posibilidad de abrumar a las familias y ayudarlas a llevar a cabo las tareas imprescindibles relacionadas con la enfermedad (Rolland, 2000). En estos primeros momentos, los padres necesitan escuchar que no han hecho nada que cause la enfermedad de sus hijos y necesitan percibir que los profesionales tienen confianza en sus recursos personales y familiares y en sus capacidades de adaptación y afrontamiento. Todas estas reacciones son comunes y normales en el momento de reciente diagnóstico y será de gran ayuda para los padres ser advertidas por los profesionales. Lo habitual es que todas estas emociones y conductas se vayan mitigando, y aunque en algunos momentos de crisis puedan volver a aparecer, sea de forma puntual.

Tal y como se propone en el protocolo, una cuestión de especial relevancia en los primeros momentos que rodean al diagnóstico la constituye el proceso de ofrecer información a los niños y niñas acerca de su enfermedad. Con frecuencia, los menores no conocen los detalles o consecuencias de su situación al llegar al servicio de atención psicológica. Esto supone una oportunidad para realizar las intervenciones

pertinentes con los padres y madres de cara a favorecer una mejor adaptación al diagnóstico de cáncer infantil. A este respecto, los progenitores constituyen los mejores informadores de sus hijos, ya que son quienes mejor les conocen y en quienes ellos confían en mayor medida. Para poder realizar esto adecuadamente, los padres y madres deben recibir la orientación y ayuda técnica necesaria (Houtzager, Groothuis, Hoekstra-Weebers y Last, 2005; Ljungman *et al.*, 2003). Es fundamental que en esta entrevista se les transmita a padres y madres que la información debe presentarse de forma honesta, calmada y ajustada a la edad del menor. Deben proporcionarse datos sobre los cambios que se sucederán; tanto los físicos (por ejemplo, caída del cabello, cansancio físico, etc.), como los organizativos (por ejemplo, la hospitalización y el acompañamiento, las visitas, quién cuidará de los hermanos, etc.). Asimismo, sólo deben hacerse promesas que puedan cumplirse (Kaplan, Kaal, Bradley y Alderfer, 2013). Un niño o adolescente sin información es un individuo con más ansiedad. Informarles les protege, ocultarles la información o mentirles les aísla. La información que deben tener los hijos sanos en la familia es la misma que la que tiene el niño enfermo, siempre adaptada a la edad.

Asimismo, en el protocolo se señalan diferentes objetivos con la familia de origen que tienen que ver con la necesaria reorganización familiar que tiene lugar tras el diagnóstico, de manera que las familias se esfuerzan por adaptarse a la situación de enfermedad y hospitalización. La importancia de estos objetivos responde a las evidencias que señalan que, en esta etapa, los progenitores realizan una valoración acerca de cuál es la mejor de las soluciones para que todo funcione de la mejor forma posible, cambiando prioridades previas, expectativas y reasignando roles (Alderfer, 2009). En concreto, deben tomarse decisiones sobre quién dejará de trabajar para cuidar del enfermo, quién se encargará de las tareas del hogar y de los otros hijos si los hubiera, cómo administrarán el dinero, a quién deben pedir ayuda, etc.

Por último, con respecto al paciente infantil y adolescente, el protocolo señala diferentes objetivos de atención psicológica divididos en los tres momentos descritos: primer contacto, primeros encuentros y seguimiento durante el tratamiento activo. Como se indica en el protocolo, y en coherencia con la literatura disponible, además de la actitud de disponibilidad y la flexibilidad, resulta crucial el ajuste de nuestras intervenciones al nivel del desarrollo concreto de los menores (Wiener, Hersh y Kazak, 2006). En este sentido, los niños y adolescentes con cáncer son sujetos que se encuentran en desarrollo permanente (Celma, 2009), por lo que la consideración de los niveles cognitivos y de desarrollo del menor en el momento del diagnóstico es imprescindible para ofrecer intervenciones psicológicas apropiadas (Giammona y Malek, 2002)

En definitiva, con el diagnóstico de cáncer infantil comienza un proceso de duelo de la vida anterior para toda la familia. Todos los miembros y el sistema familiar se ven

inmersos en un cambio profundo donde serán necesarias la adquisición de nuevas rutinas y de una visión diferente del mundo que conformarán la “nueva normalidad” de la familia (Clarke-Steffen, 1997). Éste será un proceso crónico con momentos muy agudos, que irá definiendo una nueva forma de ser padres, hijos o hermanos.

Consideramos que en el protocolo propuesto queda patente la importancia del desarrollo profesional del psicólogo en oncología pediátrica como responsable de importantes funciones encaminadas a facilitar la adaptación a la situación de enfermedad tanto del paciente infantil y adolescente como de su familia de origen. A este respecto, destacan como elementos con una especial importancia la actitud de disponibilidad y acogimiento y la flexibilidad, tanto en cuanto a las cuestiones técnicas como en cuanto a los estados emocionales.

Referencias

- Alderfer, M.A. (2009). Use of family management styles in family intervention research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23 (1), 32-35 [doi:10.1177/1043454205283573].
- Álvarez, A., Márquez, C., Gash, A., Alfaro, J., Tassara, O., Delis, A.,... Vázquez, R. (2002). El cáncer en la infancia. Atención integral. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónicas*. (pp. 843-874). Granada: Alhulia.
- Breyer, J. (2009). Talking to children and adolescents. En L.S. Wiener, M. Pao, A.E. Kazak, M.J. Kupst, y A.F. Patenau Holland (Eds.), *Quick reference for pediatric oncology clinicians: The psychiatric and psychological dimensions of pediatric cancer symptom management* (pp. 4-22). Charlottesville: IPOS Press
- Brody, A.C. y Simmons, L.A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24 (3), 152-165 [doi:10.1177/1043454206298844].
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development* (traducción de A. Devoto). Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Celma, J.A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6, 285-290 [https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909220285A/15116].
- Chanock, M.D. (2001). Reflections on events surrounding the time of diagnosis in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 23 (4), 211-212 [doi:10.1097/00043426-200105000-00006].
- Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. y Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274-281 [doi: 10.1002/pon.843].
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12 (5), 278-87 [doi:10.1016/S0882-5963(97)80045-0].
- Coulson, N.S. y Greenwood, N. (2012). Families affected by childhood cancer: An analysis of the provision of social support within online support groups. *Child: Care, Health and Development*, 38 (6), 870-877 [doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01316.x].
- Del Pozo, A. y Polaino-Lorente, A. (1999). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. *Acta Pediátrica Española*, 57 (4), 185-192 [http://dSPACE.ceu.es/bitstream/10637/1675/1/pag185_192.pdf].
- Eslava, V. (2009). Proceso de adaptación en el adolescente con cáncer. En J.A. Celma (Coord.), *Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer (1ª Ed.)* (pp. 24-30). Madrid: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Garrido, M. y Martínez, A. (1995). Relaciones familiares y problemas infantiles. En A. Espina, B. Pumar y M. Garrido (Eds.), *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar* (pp. 101-156). Valencia: Promolibro.
- Garrido, M., Dapena, J., Osorio, A., Jiménez, A., Molina, M., y Jaén, P. (1998). La valoración de la salud familiar en una muestra de familias con FQ. En *Books of Abstracts del 22ª European Cystic Fibrosis Conference*. Berlín: European CF Association.
- Garrido, M., Rodríguez, A., Jaén, P. y Martínez, A. (2002). Enfermedad crónica y familia. Dinámica relacional, orientación y terapia familiar. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 545-579). Granada, España: Alhulia.
- Giammona, A.J. y Malek, D.M. (2002). The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatric Clinics of North America*, 49 (5), 1063-1081 [doi:10.1016/S0031-3955(02)00036-6].
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 335 (Enero), 325-335 [doi:10.1002/pon.530].
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. y Last, B.F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31 (1), 75-87 [doi:10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x].
- Jankovic, M., Vallinoto, C., Spinelli, M., Leoni, V. y Masera, G. (2008). Therapeutic relationship with the child and the adolescent affected with leukemia. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30 (3), 71-76.
- Kaplan, L.M., Kaal, K.J., Bradley, L. y Alderfer, M.A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in

- siblings of children with cancer. *Families, Systems and Health*, 31 (2), 205-217 [doi:10.1037/a0032550].
- Lanzarote Fernández, M.D. y Torrado Val, E. (2009). Valorización y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27(2-3), 457-471 [http://apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/viewFile/158/160].
- Ljungman, G., McGrath, P.J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C.V., ... Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25 (3), 223-231 [doi:10.1097/00043426-200303000-00008].
- Long, K.A. y Marsland, A.L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14 (1), 57-88 [doi:10.1007/s10567-010-0082-z].
- McCubbin, H. y McCubbin, M. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37 (3), 247-254 [doi:10.2307/584557].
- McCubbin, H. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6 (1-2), 7-37 [doi:10.1300/J002v06n01_02].
- McCubbin, M. y McCubbin, H. (1996). *Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises*. Madison: University of Wisconsin Press.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. y Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51 (2), 103-111 [doi:10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x].
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós.
- Patenaude, A.F. y Kupst, M.J. (2000). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27 [doi:10.1093/jpepsy/jsi012].
- Patterson, J.M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. En C. Chilman, E. Nunnally y F. Cox (Eds.), *Chronic Illness and Disability*. (pp. 69-107). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Patterson, J.M. (1991). Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric Annals*, 20 (9), 491-499.
- Patterson, J.M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 349-360 [doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x].
- Patterson, J.M., Holm, K. y Gurney, J. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13 (6), 390-407 [doi:10.1002/pon.761].
- Peris, R. (2015). Incidencia y Supervivencia del cáncer Infantil. En L. Madero, A. Lassaetta y J. Sevilla (Eds.), *Hematología y oncología pediátricas*, (pp. 263-270). Ergon: Madrid.
- Peris, R., Felipe, S., Valero, S. y Pardo, E. (2015). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2014*. Valencia: Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP).
- Reaman, G.H. y Bleyer, A. (2002). Infants and adolescents with cancer: Special considerations. En P.A. Pizzo y D.G. Poplack, *Principles and Practice of Pediatric Oncology (4th Ed.)* (pp. 452-475). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Rolland, J.S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 3, 245-262 [doi:10.1037/h0091663].
- Rolland, J.S. (1994/2000). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. Nueva York: Basic Books [*Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Madrid: Gedisa].
- Tassara, O. y Torrado, E. (2009). Apoyo psicosocial. En A.E. Granados Matute (Coord.), *Información y recomendaciones para padres de niños con patología oncohematológica*. (pp. 33-36). Sevilla: Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Junta de Andalucía.
- Torrado, E. (2009). Los adolescentes. En A.E. Granados (Coord.), *Información y recomendaciones para padres de niños con patología oncohematológica*. (pp. 37-39). Sevilla: Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Junta de Andalucía.
- Torrado, E. (2015). *Familias con un hijo con cáncer en tratamiento: ajuste, crianza parental y calidad de vida*. Tesis Doctoral no publicada. Universidad de Sevilla.
- Wiener, L.S., Hersh, S.P. y Aldefer, M.A. (2011). Psychiatric and psychosocial support for the child and family. En P.A. Pizzo y D.G. Poplack (Ed.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology (6th Ed.)* (pp. 1322-1346). Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Wiener, L.S., Hersh, S.P. y Kazak, A.E. (2006). Psychiatric and psychosocial support for the child and family. En P.A. Pizzo y D.G. Poplack (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Oncology (5th Ed.)* (pp. 1414-1445). Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Worden, W. y Monahan, J. (2001). Caring for bereaved parents. En E. Armstrong-Dailey A, Zarbock S (Ed.), *Hospice Care for Children* (pp. 137-156). Nueva York: Oxford University Press.