



### **EFFECTO DE LAS INTERVENCIONES ENFERMERAS EN EL AFRONTAMIENTO DEL CANCER INFANTIL EN LA FAMILIA**

Beatriz Bartual Contelles, Enfermera en REA-UCIP en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe  
Sandra Bartual Rausell, Enfermera en REA-UCIP en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe  
Sabina Mateo Valero, Enfermera en REA-UCIP en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe

#### **INTRODUCCIÓN**

El cáncer infantil se considera una patología poco frecuente por su baja incidencia (Salgado, 2016) que se sitúa entre 50 y 200 casos por cada millón de niños a nivel mundial. En España se diagnostican al año aproximadamente 1400 nuevos casos, siendo el cáncer más frecuente la leucemia (Velasco, Bengoechea y López-Ibor, 2019).

Los tratamientos varían dependiendo del tipo de cáncer que afecte al niño, aunque los más frecuentes son la cirugía, radioterapia y quimioterapia (Díaz-Morales y otros, 2018). Algunos de estos tratamientos causan una serie de efectos secundarios como las náuseas, dolor, falta de apetito, pérdida de peso, alteraciones del sueño o fatiga. También pueden aparecer síntomas como irritabilidad, tristeza o nerviosismo (Sepúlveda y Carrillo 2019).

Los cuidados paliativos comienzan desde el diagnóstico de la enfermedad y continúan durante el tratamiento, van dirigidos a mejorar la calidad de vida de la familia y del paciente y proporcionar apoyo psicológico desde el diagnóstico hasta el final de la vida, incluso en la etapa de duelo.

El cáncer infantil impacta sobre todo el núcleo familiar, de manera que es necesaria una atención integral especializada y dirigida tanto al paciente como a la familia (Velasco, Bengoechea y López-Ibor, 2019). Las familias de los niños diagnosticados de cáncer muestran síntomas de depresión y ansiedad, estrés y estrés postraumático que en ocasiones perduran incluso después de finalizar el tratamiento (Sutan et al., 2017). Algunos de estos síntomas pueden afectar su nivel de comprensión, interferir en la relación con el equipo de salud o influir negativamente en el comportamiento del niño (Santos, Guirardello & Yamaguch, 2013).

Tras el diagnóstico se inicia un proceso de adaptación del niño y la familia en el que aparecen diferentes estrategias de afrontamiento. Las etapas definidas por algunos autores son shock y negación; búsqueda de sentido, afrontamiento de la realidad y desarrollo de nuevas perspectivas, Espada y Grau (2012). Durante este proceso cada familia desarrolla estrategias de afrontamiento para ir superando cada situación estresante o de incertidumbre. Estas estrategias pueden clasificarse en diferentes categorías: activas o pasivas, de enfoque o evitativas, adaptativas o desadaptativas, enfocadas al problema o a la emoción (Cutillo, Zimmerman, Davies, Madan-Swain, Landier... & Rocque, 2018).

#### **OBJETIVOS**

##### **OBJETIVO GENERAL:**

Analizar el efecto de las intervenciones enfermeras en las estrategias de afrontamiento de las familias de niños con cáncer.

##### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

1. Identificar las estrategias de afrontamiento que adoptan las familias ante la enfermedad y la muerte de sus hijos.
2. Describir las intervenciones enfermeras que mejoran la adaptación de las familias.

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



## **METODOLOGÍA**

Diseño: Revisión bibliográfica realizada entre los meses de enero y marzo de 2023.

Criterios de selección:

Criterios de inclusión: estudios realizados a padres o cuidadores de niños con cáncer, que estudiaran el afrontamiento, publicados en español o inglés.

Criterios de exclusión: aquellos con antigüedad mayor de 6 años y aquellos que no cumplieran con la calidad metodológica necesaria según los criterios CASPe (Critical Appraisal Skills Programme español (CASPE), 2018), STROBE (Altman, Pocock, Gøtzsche, & Vandembroucke, 2008) y PRISMA (Urrútia y Bonfill, 2010).

Variables de la revisión:

Las variables del estudio fueron las estrategias de afrontamiento, el aumento de calidad de vida, la mejora en la adaptación, la disminución del sufrimiento, y la capacidad de adaptación.

Estrategia de búsqueda:

La búsqueda se realizó en las bases de datos: Dialnet, IBECS, Scielo, Pubmed, Cuiden y Biblioteca Virtual de Salud (BVS). Se utilizaron descriptores en ciencias de la salud (DeCS), sus correspondientes MeSH y palabras clave. Los términos se combinaron con los operadores booleanos AND y OR.

## **RESULTADOS**

Se incluyeron 8 estudios en esta revisión que dieron respuesta a los objetivos planteados. Los principales hallazgos son:

En el estudio de Cutillo et al. (2018), se realizaron entrevistas semiestructuradas a 40 participantes para identificar las estrategias que utilizaban los cuidadores de niños con cáncer para afrontar al estrés. Las estrategias se clasificaron en dos grupos: adaptativas y desadaptativas. Las adaptativas más frecuentes fueron las centradas en la emoción y las espirituales y la estrategia desadaptativa más común fue la evitación.

El trabajo de Günay & Özkan (2019), estudio cualitativo se realizaron entrevistas semiestructuradas a 12 padres de niños con cáncer para identificar las emociones percibidas y estrategias que utilizaban cuando sus hijos eran diagnosticados. Las estrategias que identificaron fueron más comúnmente las centradas en la emoción y centradas en el problema. Los padres desarrollaron estrategias de afrontamiento y adaptación.

En el estudio transversal de Alonso-Tapia et al. (2019) utilizaron varios cuestionarios y estudiaron el afrontamiento, la personalidad y la resiliencia en 430 participantes. Durante la investigación identificaron tres tipos de afrontamiento: centrados en el problema, en la emoción y en las redes sociales. En esta investigación concluyeron que las estrategias de afrontamiento pueden fomentar ciertos rasgos de la personalidad que pueden ayudar a crear estrategias de afrontamiento distintas a las habituales.

En la investigación cualitativa realizada por Wang et al. (2019) estudiaron las experiencias de 10 padres durante el periodo final de la vida de sus hijos a través de entrevistas semiestructuradas, profundizando sobre el sufrimiento derivado de las dificultades de aceptación de la enfermedad. Se encontraron diferencias de comportamiento entre los padres: algunos optan por tratamientos agresivos e intensivos para luchar contra la enfermedad y otros aceptan la muerte como destino y priorizan la calidad de vida de sus hijos.

Verberne et al. (2019) realizaron entrevistas a 42 padres para estudiar las estrategias de afrontamiento de los padres al final de la vida de sus hijos. Se identificaron cuatro estrategias de afrontamiento:

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



adaptación y aceptación, supresión de emociones, toma de control y búsqueda de apoyo. Los padres de los niños con cáncer evitan determinados pensamientos y emociones para poder prestar cuidados a sus hijos y para evadir pensamientos negativos.

Santos et al. (2019) en su estudio cualitativo realizado a 7 familias observaron a los padres en duelo durante la hospitalización de sus hijos y entrevistaron a los que habían perdido a sus hijos. En su estudio exponen que pueden aparecer procesos de afrontamiento basados en la pérdida o asuntos pendientes de resolver, así como centrados en aspectos positivos de la vida.

En su metaanálisis, Tang et al. (2019) estudiaron los efectos de las intervenciones psicoeducativas en el afrontamiento de cuidadores de niños con cáncer y afirmaron que las intervenciones mejoran la adaptación y reducen el sufrimiento de los padres en el estrés, estado de ánimo y capacidad de resolución de problemas. Identifican como prioritario la necesidad de atender a los cuidadores.

La revisión de Carreño-Moreno et al. (2017) sobre el proceso de duelo evaluó las características y tendencias de las intervenciones en los familiares de niños con cáncer. identificó estrategias de afrontamiento, relajación, necesidades de cuidado físico, habilidades de resolución de problemas, comunicación, expresión de sentimientos, apoyo social, resiliencia, incertidumbre, esperanza, construcción de significado. Los resultados más destacados identificados tras las intervenciones fueron el aumento en la habilidad de resolución de problemas, disminución del estrés postraumático y el aumento de la satisfacción del cuidador. Se identifican el vínculo entre padres e hijo y el apoyo social como las estrategias de afrontamiento principales.

La calidad documental fue evaluada a través de los niveles de evidencia según la clasificación de la Canadian Task Force on Preventive Health Care (CTFPHC) (Manterola, Asenjo-Lobos y Otzen, 2014).

## DISCUSIÓN

Existe gran variedad en la clasificación de las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de los niños con cáncer. Los autores establecen diferentes agrupaciones para las estrategias. Algunas de las más estudiadas como son las estrategias adaptativas, desadaptativas y las centradas en los problemas y emociones, coinciden en los diferentes artículos revisados (Alonso-Tapia et al., 2019; Günay y Özkan, 2019).

Dentro de las estrategias centradas en el problema se identifican la búsqueda de información, el pensamiento positivo, la aceptación, el afrontamiento activo, la resolución de problemas y la capacidad de planificación. Son las que aportan mejores resultados aumentan la resiliencia aumentan el control y el manejo de la situación mejorando la calidad de vida (Alonso-Tapia et al., 2019).

Las estrategias centradas en la emoción aportan resultados psicológicos en ocasiones negativos como una disminución de la capacidad de resiliencia (Alonso-Tapia et al., 2019) y se asocian a la depresión y al estrés postraumático (Cutillo et al., 2019). La mayoría de autores coinciden en incluir entre las estrategias centradas en la emoción, la negación, la evitación, el llanto o la culpabilidad. Algún autor (Günay y Özkan, 2019) opina que este grupo de estrategias son más frecuentes que las centradas en el problema.

Respecto a las estrategias adaptativas, se identifican: la búsqueda de apoyo, la toma de control y la adaptación a la nueva situación (Verberne et al., 2019)

Si parece haber consenso en que las estrategias desadaptativas son menos frecuentes y suelen aparecer en situaciones límite o situaciones más gravosas como las recidivas o el fallecimiento Estas estrategias no son eficaces y aumentan el nivel de estrés de los padres entre ellas se encuentra la habitación entendida como el no enfrentamiento al factor estresante o la ocultación de sentimientos

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



como el auto culpa la ira el aislamiento social y la acción descentrar la atención de manera reiterada en un estresante sin ser capaces de pensar en otras cosas o resolver problemas (Cutillo et al., 2018)

Se identifican diferencias de comportamiento entre los padres: unos se enfrentan a una crisis de sentido, que los puede llevar a un trastorno de estrés postraumático, a otras enfermedades mentales, intentos suicidas e incluso la muerte” (Carreño et al., 2017). Otros padres deciden luchar contra la enfermedad con tratamientos agresivos e intensivos y algunos aceptan la muerte desde el principio centrándose en la calidad de vida de sus hijos. (Wang et al., 2019).

Una de las principales estrategias identificadas para conseguir un mejor afrontamiento de la muerte es el mantenimiento de un vínculo padres-hijo. Según algún autor (Santos et al., 2019) este vínculo perdura más allá de la vida.

Varios estudios (Tang et al., 2019; Carreño-Moreno et al., 2017) coinciden en la efectividad de las intervenciones enfermeras en el afrontamiento, confirmando el efecto beneficioso que estas producen en la adaptación a la enfermedad y a la muerte de un hijo por cáncer.

Según algún autor (Tang et al., 2019; Carreño-Moreno et al. 2017) las intervenciones psicoeducativas en el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos oncológicos incluyen el intercambio de información y de preocupaciones, resolución de problemas, entrenamiento de habilidades de afrontamiento, expresión de emociones y apoyo social. Estas facilitan el afrontamiento mediante el uso de estrategias positivas y la reducción del afrontamiento disfuncional, evidenciando los efectos positivos en la resolución de problemas, síntomas de estrés postraumático y estado de ánimo. Estas intervenciones resultaron efectivas en cuanto al aumento de dichas habilidades, mejora del estado de ánimo y disminución de la depresión.

Las intervenciones en el afrontamiento de las familias consiguen la adaptación de los cuidadores y reducen el sufrimiento (Tang et al., 2019). Los efectos más consistentes reportados por las intervenciones fueron el aumento en la habilidad de resolución de problemas, estrés postraumático y la satisfacción del cuidador (Carreño-Moreno et al., 2017). En el afrontamiento de la enfermedad de un hijo, el apoyo emocional se constituye como el aspecto clave de las intervenciones enfermeras tanto durante el tratamiento como al final de la vida (Santos et al., 2019). La búsqueda de apoyo social se constituye otra de las intervenciones principales que aporta efectos positivos en el proceso adaptativo de los padres (Carreño-Moreno et al. 2017 ; Verberne et al. 2019)

Los profesionales sanitarios necesitan ser conscientes de los mecanismos de afrontamiento usados por los padres durante la enfermedad, Pudiendo así ayudarles a aprender nuevas habilidades de adaptación mediante la identificación y el apoyo de sus propias técnicas de afrontamiento (Verberne et al., 2019).

Las intervenciones enfermeras están dirigidas a aumentar el afrontamiento positivo y buscar formas de apoyar y redirigir a los padres que manifiestan mecanismos de afrontamiento negativos o evidencian un duelo complicado.

Las limitaciones de este estudio incluyen las propias de los estudios incluidos en la revisión como, escasez en la muestra o resultados no concluyentes o no extrapolables. Estas características limitan la validez externa de la presente revisión, al no poder generalizar los resultados obtenidos.

Resulta necesario ampliar los estudios sobre las estrategias utilizadas por los padres, para desarrollar intervenciones enfermeras dirigidas a las necesidades en cada etapa del proceso de adaptación de las familias a la enfermedad de un hijo para poder prestar cuidados de calidad.

## CONCLUSIONES

Las intervenciones enfermeras son beneficiosas en el proceso adaptativo de las familias de hijos con cáncer.

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



1. Las estrategias de afrontamiento adoptadas por las familias para enfrentar la enfermedad de sus hijos son muy diversas. Las estrategias adaptativas y las centradas en el problema se consideran las más beneficiosas, mientras que las desadaptativas y centradas en la emoción producen mayores niveles de sufrimiento en la familia.
2. Entre las intervenciones enfermeras que mejoran la adaptación de los padres destacan el apoyo emocional, la búsqueda de apoyo social y las actividades de promoción de habilidades para la resolución de problemas.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alonso-Tapia, J., Rodríguez-Rey, R., Garrido-Hernansaiz, H., Ruiz, M., & Nieto, C. (2019). Coping, personality, and resilience: prediction of subjectiv resilience from coping strategies and protective personality factors. *Behavioral Psychology*, 27(3), 375-389. Recuperado de <https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2019/12/02.Alonso-Tapia-27-3oa.pdf>
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., y López-Rangel, R. (2017). Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index de Enfermería*, 26(1-2), 43-47. Recuperado en 10 de marzo de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-129620170001000100&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-129620170001000100&lng=es&tlng=es).
- Cutillo, A., Zimmerman, K., Davies, S., Madan-Swain, A., Landier, W... & Rocque, B. G. (2018). Coping strategies used by caregivers of children with newly diagnosed brain tumors. *Journal of Neurosurgery. Pediatrics*, 23(1), 30-39. doi:10.3171/2018.7.PEDS18296
- Díaz-Morales, K., Reyes-Arvizu, J., Morgado-Nájera, K., & Everardo-Domínguez, D. (2018). Síntomas en niños con cáncer y estrategias de cuidado familiar. *Revista Cuidarte*, 10(1). Recuperado de <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/597>
- Günay, U., & Özkan, M. (2019). Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(3), 398-412. doi:10.1080/07347332.2018.1555197
- Salgado, C. (2016). Cáncer infantil, realidad actual. *Contacto Científico*, 6(6). Recuperado de <http://contactocientifico.alemana.cl/ojs/index.php/cc/article/view/418>
- Santos, D., Guirardello, E., & Yamaguch, A. (2013). Estrés relacionado al cuidado: El impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev Enfermagem*. 21(1). Recuperado de [https://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es\\_v21n1a10.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a10.pdf)
- Santos, M. R., Wiegand, D. L., Sá, N. N., Misko, M. D., & Szytit, R. (2019). From hospitalization to grief: Meanings parents assign to their relationships with pediatric oncology professional. *Rev Esc Enferm*, 53. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31618316>
- Sepulveda J., y Carrillo, G. M. (2019). Evaluación de síntomas en niños y adolescentes con cáncer: revisión integrativa. *Revista Ciencia Y Cuidado*, 16(3), 103-113. Recuperado de <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1373>
- Sutan, R., Al-Saidi, N. A., Latiff, Z. A., & Ibrahim, H. M. (2017). Coping strategies among parents of children with acute lymphoblastic leukemia. *Health*, 9(7), 987-999. doi:10.4236/health.2017.97071
- Tang, W., Chan, C., Leung, D., & Chan, D. (2019). The effects of psychoeducational interventions on caregivers of children with cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Child Health Care*, 24(1), 123-142. doi:10.1177/1367493518814917
- Velasco, C., Bengoechea, C., y López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2), 227-249. doi:10.5209/psic.65589

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van, A.Y.N, Bergh, E.M. M., Bosman, D.K., . . . & Delden, J.J.M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075-1085. doi:10.1007/s00431-019-03393-w

Wang, S., Wu, L., Yang, Y., & Sheen, J. (2019). The experience of parents living with a child with cancer at the end of life. *Eur J Cancer Care.*, 28(4). doi:10.1111/ecc.13061