

El sistema familiar en el proceso oncológico. Una propuesta de programa de intervención psicológica dirigido a población infantojuvenil

Family system in oncological process.

A proposal for psychological intervention program to children and young people

Marc Ríos-Vich 

Facultat de Psicologia. Universitat de les Illes Balears

Correspondencia

Marc Ríos-Vich

Josep Capó, 44, 2B; 07320- Santa Maria del Cami, Islas Baleares

E-mail: marcrios1997@gmail.com

Tel.: 618 470 527

Recibido: 24 -II - 2020

Aceptado: 6 - V - 2020

doi: 10.3306/MEDICINABALEAR.35.02.19

Resumen

El cáncer es una enfermedad muy estudiada por numerosas razones, como la gravedad y la incidencia. Sin embargo, el proceso oncológico aún no se contempla de forma integral y holística, pese a haber evidenciado ser el abordaje más beneficioso tanto para el paciente, como para los sistemas familiar y hospitalario. Esta revisión pretende exponer la importancia de incluir el sistema familiar en la comunicación durante todo el proceso. Para ello, se explicita la metodología de transmisión de información más adecuada según la fase, atendiendo al factor edad, y dirigido principalmente a población infantojuvenil. Se aporta, asimismo, una propuesta de programa de intervención psicológica basada en la literatura científica que pone de manifiesto la necesidad de una mayor presencia de psicólogos en estas unidades, así como, además de una mayor formación específica del personal sanitario.

Palabras clave: Cáncer, proceso oncológico, comunicación, sistema familiar.

Abstract

Cancer is very studied disease for numerous reasons, such as severity and incidence. However, the oncological process is not yet considered in an integral and holistic way, despite having proven to be the most beneficial approach for patient and family and hospital systems. This review aims to expose the importance of including the family system in communication throughout the process. For this, the most appropriate information transmission methodology to child and youth population according to the phase is specified, considering age factor. It also provides a proposal psychological intervention program based on scientific literature that highlights that we need a greater presence of psychologists in these units, as well as more specific formation of health personnel.

Keywords: Cancer, oncological process, communication, family system.

Introducción

Actualmente, el cáncer es la enfermedad padecida por el mayor porcentaje de la población a nivel mundial¹. Esta afección de carácter crónico degenerativo incide tanto en aspectos personales como familiares, luego es pertinente tener una visión biopsicosocial para un abordaje de calidad². Las mejoras en el tratamiento de la enfermedad implica una mayor incidencia del cuidado de estos pacientes³. Así, la consideración del sistema familiar del paciente, y concretamente, de los principales cuidadores del mismo, presenta gran relevancia en un sentido bidireccional⁴. En España, es común que quien actúe como cuidador sea el sistema familiar que, por otra parte, tiende a percibirse con información insuficiente para afrontar adecuadamente las consecuencias de

la enfermedad. Con frecuencia, se establece como prioritario el tratamiento y el cuidado médico, obviando la atención psicológica⁵; si bien se debe encontrar el modo de proporcionar, de la mejor manera posible, la información a los pacientes a fin de que obtengan el apoyo requerido⁶. Luego, tiene sentido que se valoren las necesidades psicosociales y se aprovechen los recursos asistenciales como los proporcionados por el psicólogo, y no solo se haga uso de ellos en condiciones extremas⁵.

La disciplina de la psicología que se encarga de esta función es la psicooncología, existiendo un elevado consenso profesional acerca de la necesidad de una mayor presencia en el hospital⁷. Ello se fundamenta en que,

tras el diagnóstico, aparece un clima de incertidumbre y los cambios constantes². En consecuencia, es primordial una atención que contemple acciones como informar, educar emocionalmente y proporcionar estrategias de afrontamiento adecuadas, sin obviar las necesidades espirituales o religiosas que pueda tener el paciente y la familia⁴.

Los niveles de angustia de los familiares se incrementan a medida que el estado de salud del paciente empeora⁸. Mientras que es común que a lo largo del proceso los pacientes presenten trastornos de adaptación, depresión mayor y delirium, en el sistema familiar predomina la sintomatología ansioso-depresiva, sobre todo al final de la enfermedad, siendo atribuible, fundamentalmente, a las continuas exigencias relacionadas con la evolución del paciente^{9,7}. Cabe hacer notar que las discrepancias entre las respuestas de diferentes familias presentan una estrecha relación con los factores biológicos del propio cáncer, sus fases, el grado de incapacitación del paciente, el desasosiego, el estigma⁴, así como con los cambios en los roles preestablecidos en la vida cotidiana¹⁰. Otro factor a tener en cuenta, por razones de carga de cuidado, es la temporalidad de la estancia en el hogar del paciente, ya que suele ser de más larga duración que la hospitalaria¹¹.

Por su parte, la cohesión familiar parece explicar tanto las similitudes entre las respuestas experimentadas, como su adecuación, factor que, además, resulta imprescindible para un buen afrontamiento de las consecuencias fisiológicas⁴.

Con frecuencia, pese a la repercusión negativa que puede tener en el propio paciente, la familia desatiende sus propias necesidades emocionales, cognitivas y fisiológicas³. Ante esta situación, tanto pacientes como familiares deben estar informados de la existencia de una Unidad de Apoyo psicosocial en el Servicio de Oncología, que atenderá y dará respuesta a cualquier necesidad que pueda aparecer a lo largo de todo el proceso oncológico, transmitiendo así que el sistema familiar es tenido en consideración².

Cabe enfatizar la figura de cuidador primario o principal, quien va a necesitar más apoyo y más recursos. Puesto que es el primero a quien va a recurrir el paciente, es de especial importancia que esté formado en habilidades comunicativas, regulación emocional y manejo del estrés¹.

Tanto el paciente como la familia tienen derecho a recibir una información acorde con la realidad de su diagnóstico con el fin de obtener una buena adaptación a la situación¹². Es importante hacer notar que la creación de falsas expectativas puede alterar la toma de decisiones en relación al plan de cuidado¹³. Una información errónea o mal entendida está asociada a la morbilidad psicológica, con consecuencias como malas relaciones de interacción,

destacando las conductas de evitación, desconfianza y hostilidad¹⁴. Resulta preciso clarificar la información de la que ya dispone el sistema familiar, diferenciando los efectos del tratamiento con consecuencias del cáncer¹⁴. En este punto, es importante tener presente que un exceso de información, demasiada explícita o repetitiva, que incide en el mal pronóstico de forma continuada se ha considerado una mala praxis¹².

Se sabe que el proceso de aprendizaje provoca un aumento en la resiliencia, luego si se enseña tanto al paciente como a la familia, se estima un beneficio significativo, ya que las ambigüedades se reducirán y la comunicación será mejor¹⁵.

Una de las cuestiones que hay que plantear siempre y en todos los casos, es de cuánta información quiere disponer el paciente y la familia. Aunque las repercusiones puedan ser mejores si se dota de toda la información, es necesario individualizar cada caso para respetar los derechos de todos los implicados¹⁶.

El contacto con la familia debe ser continuo y se debe ir ajustando las necesidades, según la fase en la que se encuentre el paciente en cuestión¹⁷. Es muy probable que en un punto intermedio del proceso se empiecen a diferenciar las informaciones y recursos que requieren la familia y el paciente, pues la primera suele querer más información mientras que el segundo acostumbra a presentar un menor deseo de conocimiento acerca de su estado de salud¹².

A tal efecto, es importante incidir en el proceso de comunicación e incluir al sistema familiar durante todo el proceso oncológico.

La dotación de información no puede limitarse a videos y páginas web, sino que es necesario el contacto del sistema familiar con el médico, los enfermeros, y con el psicólogo¹⁷.

El psicólogo debe estar presente en todas las fases de la enfermedad. Además, su figura es importante porque se encargará de orientar tanto al equipo hospitalario como al sistema familiar, así como de la coordinación de voluntarios y familiares que quieran ayudar. En este sentido, cabe destacar la funcionalidad de la educación por parte de gente que ha pasado por la misma situación, pues la comunicación continua, flexible e integral permite prevenir errores a lo largo del proceso oncológico².

El objetivo general del presente trabajo es poner de relieve la importancia de incluir el sistema familiar en la comunicación durante todo el proceso oncológico, así como, sobre la base de la evidencia científica, aportar una propuesta de programa de intervención psicológica dirigida a población infantojuvenil que incluye los siguientes objetivos específicos:

- Individualizar la atención hospitalaria al sistema familiar.
- Mejorar la comunicación en función de las peculiaridades de cada persona.
- Adecuar la intervención a la fase del diagnóstico y a la etapa del desarrollo.
- Mejorar la regulación emocional y la autoestima.
- Llevar a cabo un adecuado proceso de duelo.

El trabajo que a continuación se presenta corresponde al trabajo de fin de grado de la facultad de psicología (UIB), tutorizado por Carmen Borrás.

Metodología

El acceso a la información científica que contempla el proceso oncológico se ha llevado a cabo a través de las fuentes de información documental y bibliográfica EBSCOhost (en particular la base de datos PsycInfo), SCOPUS y Web of Science seleccionando aquella referida a los últimos cinco años.

Una vez realizada la búsqueda se han tenido en cuenta los indicadores de calidad de las revistas donde se incluyen las referencias. Así pues, los productos utilizados para evaluar este impacto son Journal Citation Reports y Scientific Journal Rankings, principalmente. Aunque las publicaciones que no aparecían registradas en dichos productos también han sido analizadas en INRECS, RESH, CARHUS, ERIHPLUS, LATINDEX o DICE. De esta manera, en los casos que ha sido posible, se ha obtenido los factores de impacto correspondientes, el cuartil donde se sitúan y el índice H. Se puede apreciar que se han incluido publicaciones que se encuentran en cuartiles por debajo del segundo, al igual que trabajos de fin de grado, tesis doctorales e informes que abarcan el proceso oncológico. Su justificación es porque se ha creído pertinente incluir la información debido a su relevancia y a que no se ha encontrado en otras fuentes.

Fases del proceso oncológico

Fase inicial

Ante el diagnóstico del cáncer, es habitual que aparezcan situaciones de crisis, estrés, estados de shock, desesperanza y desasosiego¹⁷. Es importante intervenir de forma temprana para el manejo adecuado de dicha sintomatología¹⁸. También es primordial tener en cuenta que la información que se debe brindar en este punto sea solo la esencial, aunque sin incurrir en que sea menos de la necesaria¹⁷. Para poder adecuarla, hay que atender al tipo y calidad de la que presenta la familia y el paciente¹⁹, además de conocer la capacidad y recursos emocionales, intelectuales; e, incluso, académicas²⁰. Se deben contemplar aspectos como el lugar donde se informa, la claridad del lenguaje, la facilitación de la expresión de las emociones, la correspondencia del

mensaje emitido con el recibido y la posibilidad de ser un punto de apoyo real¹⁹. Además, se deben tener en cuenta factores como la edad, el papel que desempeña cada familiar, los recursos que tiene la familia⁴, el tipo de cáncer al que se enfrenta la persona en cuestión, el lugar de procedencia y su cultura¹².

Los estados emocionales predominantes en la fase previa al diagnóstico son la incertidumbre y la ansiedad, mientras que ante el diagnóstico, habitualmente, aparece miedo, shock e incredulidad²¹.

Se ha observado que se precisa de más información sobre el pronóstico y sobre la utilidad y toxicidad de los tratamientos del cáncer¹⁰, la resignificación de la vida del paciente, la promoción de una vida saludable y el bienestar físico y emocional. En esta fase ya se debería haber hecho saber que existe una Unidad de Apoyo psicosocial en el Servicio de Oncología².

En general, la información debe ser gradual, utilizando términos claros y recursos gráficos, respetando las pausas tanto para facilitar la comprensión como la expresión de necesidades emocionales individuales, así como el planteamiento de dudas e inquietudes²⁰.

Tal como recogen Carreño, Muñoz y Sastoque, en esta fase cabe incidir en la adquisición o mejora de las habilidades básicas de autocuidado, administración de medicamentos, en un plan de atención individualizado centrado en el paciente, gestión de posibles caídas, debilidad muscular y/o fatiga, reorganización de la vida cotidiana a fin de incorporar nuevas funciones, tareas domésticas, cuidado bucal, protección solar, etc¹⁷.

Caso de tratarse de pacientes infantiles resulta primordial ajustar la cantidad de información a la etapa evolutiva y recurrir a un canal más visual como pictogramas, así como estudiar el modo de no desvincularlo de la escuela¹⁷. También es importante responder siempre a sus preguntas, que deben poder ser formuladas con total libertad, fomentando que se hable de las emociones⁴. Se les debe explicar por qué se realiza una atención sobre su persona y que su finalidad es lograr el mayor estado de bienestar posible¹⁴. Ocultarles el diagnóstico dificulta que hablen con sus amigos y consecuentemente pierdan un punto de apoyo significativo¹⁵.

El concepto de enfermedad en la fase inicial en función de las etapas del desarrollo se puede diferenciar en cinco etapas: la primera infancia (0-24 meses), preescolar (2-6 años), escolar (6-9 años), preadolescentes (9-12 años) y adolescentes (12-18 años). Tal como ponen de manifiesto la Asociación INFAD y Fernández, Hernández, y Martínez, en la primera etapa, aunque no sean capaces de comprender, perciben lo que ocurre en el entorno, pudiendo apreciar cambios en el sueño, alimentación y llanto. En la segunda etapa es habitual

que atribuyan la enfermedad a un mal comportamiento, percibiéndolo como algo mágico y contagioso. Es importante aclarar que la enfermedad no se cura rápidamente, pues pueden pensar que se asemeja a algo más común como un simple resfriado. Entre 6-9, es común que piensen que la causa son problemas de ingestión o respiración, aunque empiezan a comprender que se debe a gérmenes en el organismo; suelen preocuparse por su seguridad y la de la familia, y se hace patente un interés por el conocimiento de la enfermedad. En la cuarta etapa, dada su capacidad para comprender la complejidad, requieren de detalles y mayor concreción en la información transmitida. Los adolescentes, por su parte, ya son capaces de diferenciar distintas causas y que hay todo un proceso, en este momento es crucial tener presente el entorno social del adolescente en cuestión, ya que su propia identidad se está formando. Acostumbran a ocultar las emociones y a mostrarse indiferentes, sin embargo, en esta etapa se tiende a presentar una elevada sensibilidad^{14, 4}.

En los familiares de niños oncológicos se aprecia una búsqueda continua de apoyo social, de comunicación y de sentido, habiéndose demostrado que las estrategias adecuadas para disminuir la ansiedad y la depresión deben ser centradas en el problema, aunque el pensamiento reconfortante en esta etapa también puede ser de utilidad. Cabe destacar que la búsqueda de apoyo social puede incrementar la ansiedad, al igual que conductas de evitación y expresión de emociones²². Asimismo, los hermanos de los niños con cáncer tienden a presentar mayor vulnerabilidad y aislamiento social, así como conductas desafiantes relacionadas con la falta de comprensión de la situación. No obstante, se trata de respuestas que pueden ser prevenidas y/o tratadas mediante una comunicación efectiva y de calidad¹⁷.

Por último, cabe señalar que en esta fase del proceso oncológico es importante facilitar recursos informativos externos al hospital para que puedan consultarlos en el hogar, habiéndose observado que uso de medios audiovisuales e impresos constituyen recursos efectivos²³. En cuanto a las "Apps" dirigidas a pacientes oncológicos, si bien en ocasiones pueden ser de utilidad, hay que tener en cuenta que un gran número de ellas han sido creadas por personal no cualificado, debiendo transmitir tal circunstancia al sistema familiar²⁴. Las consultas web pueden ser funcionales por el hecho de poder observar la experiencia de casos en los que el proceso ya ha pasado por la muerte del paciente y contar con modelos de afrontamiento²⁵.

Fase intermedia

Esta fase consta de tres etapas: tratamiento oncológico, intervalo libre de enfermedad y progresión de la enfermedad. En la primera, aparecen preocupaciones por los efectos secundarios del tratamiento; en la segunda, se imponen el miedo y la incertidumbre,

mientras que, en la última de esta fase, predomina la desesperanza y la tristeza²¹. En consecuencia, resulta necesario informar acerca de técnicas de reducción de la ansiedad como la relajación muscular o el yoga². Huelga decir que en esta etapa los grupos de apoyo pueden ser cruciales, incrementando la confianza en los tratamientos y el equipo sociosanitario, aportando, a su vez, una sensación de normalidad. Por otra parte, una llamada, un mensaje, una carta o cualquier expresión de apoyo social o instrumental del entorno resulta beneficioso. También lo es tener esperanza en el futuro, pues facilita el desarrollo de la resiliencia¹⁵.

En cuanto a los tratamientos, se debe informar acerca de los efectos secundarios que pueden ocasionar, la posible pérdida de funcionalidades y cambios en la imagen corporal²⁶. En cuanto a la pérdida de funcionalidad, la información debe incluir posibles alteraciones en las actividades de la vida cotidiana (y respuestas emocionales asociadas como la sensación de inutilidad), requiriendo una modificación en los roles hasta entonces habituales en el sistema familiar¹⁰.

Atendiendo a las distintas etapas del desarrollo, en esta fase también se observan diferencias que deben ser tenidas en consideración. Así pues, en la primera infancia es conveniente mantener la rutina al máximo posible, no cambiar los cuidadores principales y atenderlos de manera cálida. Si es necesario ir a algún entorno no familiar se recomienda llevar consigo algún objeto que le pueda tranquilizar. En la etapa pre-escolar, también se deben mantener las rutinas, sin olvidar los límites ni los momentos de diversión. En la etapa escolar, hay que atender principalmente a las quejas, apatía, hiperactividad o temores, ya que son indicadores de malestar. En la etapa preadolescente, es importante el mantenimiento de las actividades sociales, además de otorgarles responsabilidades de forma gradual. Resulta de utilidad recurrir a dibujos, cuentos y juegos para fomentar la comunicación. Por último, en la etapa adolescente, se pone el foco de atención en la planificación del futuro propio. Sin embargo, hay que facilitar que sea él mismo quien lo planifique, aunque con ayuda, y no que se lo planifique otra persona. Es importante prestar atención a que no se produzca una sobrecarga en cuanto a las responsabilidades¹⁴.

En cuanto a los familiares se precisa resolver la incertidumbre de manera constante en la medida de lo posible y redirigir pensamientos invasivos, facilitar el equilibrio entre las diferentes necesidades de los cuidadores, evitar conflictos, mantener la normalidad de la vida familiar, aceptar formas diferentes de enfrentarse a la enfermedad y evitar que haya faltas de apoyo.

En esta fase es relevante que se presten ayudas económicas y la consideración de Organismos No Gubernamentales (AECC, ASPANOB, etc.), así como

otros recursos sociales como clubes de actividades de ocio; o bien, dado el caso, el propio colegio o la universidad. Con todo, se trata de un momento que requiere que la reorganización familiar se produzca de forma rápida²².

Fase final

La fase final del proceso oncológico se caracteriza por un cambio rápido en la sintomatología ansiosa del paciente, mientras

que la de la familia se mantiene²⁷. Las emociones predominantes en los pacientes son apatía y distanciamiento emocional²¹. Llegado este punto es necesario llevar a cabo reuniones tanto de forma individual como grupal con el sistema familiar, al objeto de conformar expectativas realistas y conocer la voluntad del paciente acerca de la muerte teniendo en cuenta los estados emocionales²⁰.

El hecho de que el paciente siga disponiendo de la información sobre su diagnóstico al final del proceso facilita que no haya una conspiración de silencio que fomente la incertidumbre¹². Ello permite que se sea consciente de que el tiempo es limitado y se aproveche al máximo el contacto con el paciente, a la vez que ir preparándose para afrontar el final de la vida y no crear falsas expectativas. Consecuentemente, se posibilita un ambiente de tranquilidad y prevención de conflictos no tan solo con el sistema familiar, sino también con los trabajadores del hospital. Una cuestión a tener en cuenta en esta fase se refiere a facilitar una organización de aspectos de valor antes de la muerte, y la recogida de información acerca de las últimas voluntades, al igual que determinar otros extremos como la donación de órganos²⁰. Sobre la base de las etapas del desarrollo y las necesidades de información, cabe señalar que en la fase pre-escolar, las metáforas y las comparaciones deben ser utilizadas con cautela. Así, por ejemplo, se ha observado que utilizar eufemismos como dormir para referirse a la muerte puede dar lugar bien a creencias sobre la reversibilidad de la muerte, bien generar miedo a quedarse dormido. Por ello, es importante que el concepto de muerte se haya ido moldeando en las fases anteriores. En periodo escolar hay que incidir en que la muerte es un proceso que puede ocurrir a cualquier edad y que no solo ocurre en las personas mayores, aunque su entendimiento. En el estadio preadolescente, se requiere incluir a los pacientes en el proceso, e incluso en funerales y rituales de despedida. Por último, en la etapa adolescente es importante transmitir desde una perspectiva positiva que la vida continúa pese a la ausencia del paciente oncológico¹⁴. Es altamente probable que los familiares presenten miedo ante la muerte, sobre todo si en el hospital han podido presenciar alguna y han evitado cualquier tipo de contacto con los familiares del fallecido. En este sentido, se ha observado que las madres tienden a no evitar el contacto, aunque también las que presentan mayor aislamiento social ante

la muerte de su propio hijo o la de algún otro niño²².

Por último, señalar que en esta fase resulta de especial interés que los cuidadores sepan utilizar el sistema electrónico de salud llamado eSalud, que permite informar al personal médico de los síntomas del paciente a través de un registro de sus cuidadores, que entre otras ventajas, permite reducir las preocupaciones del paciente derivadas de no poderlo hacer personalmente²⁷.

Discusión

A través de esta revisión se ha comprobado que resulta necesario disponer del conocimiento suficiente para abordar un proceso oncológico de forma adecuada. Para ello, es necesario que los profesionales se formen en cómo se obtienen mayores beneficios a la hora de comunicar un diagnóstico de cáncer, las consecuencias de un tratamiento, una recaída o que el paciente se encuentra en la fase final de la enfermedad. Aunque es evidente que la metodología debe ser flexible y adaptarse al individuo, es funcional establecer un programa que permita que se tengan en cuenta las variables psicológicas, y no solo las fisiológicas, tanto del paciente como del sistema familiar.

Para que todo ello sea posible hay que tener en cuenta una serie de limitaciones. Así pues, se ha constatado que los tiempos de consulta son muy limitados y que los profesionales llevan a cabo funciones para las que no están preparados debido a una formación insuficiente. Se evidencia, la necesidad de incorporar un mayor número de psicooncólogos y atender a las carencias formativas de los profesionales hospitalarios²⁰.

En primera instancia, parece pertinente la inclusión de herramientas breves y fácilmente aplicables para detectar malestar emocional en el paciente; y, dado el caso, poder intervenir. Sin embargo, no es suficiente para afrontar el cáncer de forma adecuada, abordaje que exige una intervención forma continua tanto con el paciente como con el sistema familiar⁶.

Del mismo modo, se revela como insuficiente transmitir información a través de redes sociales, folletos o audiovisuales. Se requiere una relación directa, en un ambiente sosegado, otorgando a estos recursos el papel de apoyo, no el de parte principal de la metodología para abordar el proceso oncológico. Asimismo, se exhorta al uso de la cautela con la información que se encuentra en internet puesto que puede dar lugar a resultados contrarios a los perseguidos²⁴.

El cáncer, aunque sea una enfermedad de carácter crónico degenerativo que incide en aspectos tanto personales como familiares, puede ser abordado de forma que sus consecuencias negativas sean minimizadas. La población infantojuvenil puede verse beneficiada por el

siguiente programa, en caso de que algún familiar pase por el proceso oncológico.

Propuesta de programa de intervención psicológica

Una vez explicitada la metodología más adecuada de transmisión de información según la fase del proceso oncológico y teniendo en cuenta las etapas del desarrollo, es oportuno proponer un programa dirigido a población infantojuvenil que forme parte del sistema familiar en el que hay un integrante que padece la enfermedad.

Así pues, se han revisado programas como FOCUS, el cual incide en la participación familiar, la actitud optimista, la eficacia de afrontamiento, la reducción de incertidumbre y el manejo de síntomas²⁸; el programa de psicoterapia positiva para supervivientes de cáncer de Ochoa y colaboradores; el programa FIBS de Reif, de Vries, Petermann, y Görres, el cual se centra en el autocontrol de la fatiga en el cáncer; el de intervenciones grupales centradas en la rehabilitación e intervención preventiva de John, Becker, y Matthejat; el de intervención psicoeducativa de Chow, Chan, Chan, Choi, y Siu ; y el programa PROA, el cual se centra en la enseñanza de habilidades que favorecen el afrontamiento positivo, la estabilidad emocional y el bienestar^{29, 30, 31, 32, 33}. Cabe destacar que, aunque no sean específicos de los objetivos perseguidos en este programa, se ha creído funcional recurrir a ellos para proponer el diseño de este.

Todos coinciden en que las sesiones deben ser entre 45 y 120 minutos, dependiendo de la persona y del tipo de sesión. Además, el número de sesiones requerido oscila entre 4 y 12 sesiones. Cabe señalar, que es necesario que el programa se adapte a la persona así como lo hizo el programa FOCUS, que dispone de dos tipos de programa: uno breve, y uno extenso²⁸.

Por otra parte, los programas de intervención psicológica en el proceso oncológico requieren que se adecue a las fases²⁹.

De esta manera se propone el siguiente programa, el cual tiene en cuenta las aportaciones de la Asociación INFAD, Fernández, Hernández, y Martínez, Barbero, Gómez-Batiste, Maté, Dolores, y Ortega, y Rojas, Val, y Fernández^{14,4,35,7}.

Se ha establecido una sesión grupal general y una individual y específica de la etapa del desarrollo por cada fase, más una adicional en la fase final. La duración de las sesiones del programa propuesto sería de 90 minutos, excepto la adicional que sería de 120 minutos.

Fase inicial

En la fase inicial Ochoa y colaboradores, destacan que en general es un periodo de asimilación en el que hay que facilitar la expresión y el procesamiento de dichas emociones en primera instancia, y proseguir con la educación a cerca de como regularlas, y de afrontamiento²⁹. Por su parte, Massone y Lull señalan que es prioritario conocer las necesidades e intereses de la familia para poder intervenir, de igual manera que conocer cual es el sistema del paciente que pasa por el proceso oncológico, el cual podría conocerse a través de la realización de un genograma³³.

Las sesiones dirigidas a primera infancia y a preescolar deben centrarse en la relajación y en el establecimiento de contacto con el paciente. La diferencia entre estas dos etapas radica en que en la primera el objetivo primordial es graduar el contacto del infante con el paciente de manera que no deje de tener contacto solo por que se esta en el hospital. En cambio, en la segunda etapa es necesario para que puedan comprobar que la enfermedad no se debe a una mala conducta ni es contagiosa^{31, 14}.

Tabla I: Propuesta de programa en la fase inicial.

	Estrategias y técnicas	Objetivos
Sesión 1 (Grupal)	Elaboración de genograma familiar	Recoger información acerca de factores de riesgo y protección con los que cuenta el sistema familiar, dinámicas y patrones de comunicación
	Información	Dotar de los conocimientos necesarios para afrontar el proceso oncológico
Sesión 2 (Individual) Primera infancia	Mantenimiento del vinculo con el paciente	Mantener contacto con el paciente
	Higiene del sueño	Facilitar hábitos saludables de descanso
Preescolar	Aceptación realista	Generar una buena actitud para el cambio
Escolar	Curiosidad como actitud vital	Generar una buena actitud para el cambio
Preadolescente	Identificación de pensamientos automáticos, distorsiones cognitivas y creencias, y modificación	Modificar distorsiones cognitivas y creencias
	Toma de conciencia	Trabajar con fortalezas
Adolescente	Identificación de pensamientos automáticos, distorsiones cognitivas y creencias y modificación	Modificar distorsiones cognitivas y creencias
	Toma de conciencia	Trabajar con fortalezas
	Resignificación emocional	Establecer balance emocional

A medida que son mayores los niños requieren de más conocimiento acerca del proceso oncológico. De esta manera, a los que se encuentran en etapa escolar se les debe brindar información como la definición del cáncer, las causas, los tratamientos, los efectos secundarios y las posibles emociones suscitadas por la situación^{14, 32}. Sin embargo, es pertinente hacerlo sin incidir en los detalles y recurriendo a aprendizaje basado en modelo, narración de cuentos, manualidades, o juegos³¹. Por el contrario, de 9-12 años precisan de mayor concreción en cuanto a la enfermedad¹⁴. Así pues, es funcional explicar la diferencia entre lo físico, lo cognitivo y lo emocional³⁰. Por su parte, en los adolescentes es preciso normalizar la presencia de crisis, estados de shock, intranquilidad, desconfianza y estrés, pues en esta etapa son muy sensibles. Además, hay que conocer cómo se está formando su identidad y facilitar que siga formándose^{17, 14}.

Fase intermedia

En la fase intermedia Reif y colaboradores, ponen de relieve la importancia del mantenimiento de las rutinas (sobre todo en la etapa de 0-2 años) y el establecimiento de nuevos horarios que tengan en cuenta la situación del momento, así como la necesidad de mantener una buena higiene del sueño³⁰. Trabajar con recuerdos positivos y cercanos en el tiempo es la tónica que debería imperar en las sesiones dirigidas a niños de preescolar, además de la continuidad en el establecimiento de límites²⁹.

En la siguiente etapa resulta beneficioso para el niño informarles que los temores que les puedan surgir son normales debidos a la situación, y por ello es interesante trabajarlos y despejar todas las incógnitas que les puedan surgir¹⁴.

En cuanto a los preadolescentes, se les puede ofrecer más información acerca de los tratamientos si lo requieren. Sin embargo, la metodología más adecuada para hacerlo es a través de pictogramas o juegos. Chow y colaboradores

señalan que es importante que mantengan la red de apoyos. Así pues, explicar la presencia de pensamientos negativos y su particularidad desadaptativa es funcional para que cuiden los vínculos sociales³³.

En los adolescentes cabe facilitar su propia planificación de su futuro, guiándolo si es preciso¹⁴. Además, incidir en las habilidades de afrontamiento, la expresión de las emociones, la gratitud y el pensamiento adaptativo puede facilitar el proceso. También, es pertinente ofrecerles datos empíricos para que comprueben que los tratamientos en cuestión están evidenciados y consecuentemente fomentar su confianza en los profesionales^{32, 33}.

Fase final

En esta fase dispone de relevancia ayudar a encontrar el sentido de lo que esta sucediendo y ver el lado positivo³³. Además, esta dispone de la peculiaridad de tener sesiones adicionales de intercambio de experiencias, una vez que ha terminado el proceso oncológico. Dichas sesiones pueden llevarse a cabo después de tres meses y después de seis³⁰.

En la etapa de primera infancia, es importante que el infante pueda tener consigo algún objeto que le ayude a tranquilizarse y le de seguridad, pues aunque sea muy pequeño nota que está pasando algo que afecta negativamente a sus familiares y puede repercutir en su bienestar. En cuanto al perfil preescolar, hay que ir con cuidado con la creencia de que la muerte puede ser reversible, luego hay que poner el foco de atención en su explicación. Además, es momento de despedirse del paciente y hay que darle total libertad para que lo haga como desee. Sin embargo, el más habitual acorde a la edad sería la realización de un dibujo. Este hecho es de utilidad tanto antes de la muerte como durante el duelo, pues es una opción de expresión adecuada¹⁴. Por otra parte, de 6-9 años es necesario generalizar la muerte a todos los seres vivos y que puede ocurrir a cualquier

Tabla II: Propuesta de programa en la fase intermedia.

	Estrategias y técnicas	Objetivos
Sesión 3 (Grupal)	Programación de actividades y administración del tiempo	Mantenimiento de la rutina
	Control de activación	Inducir en el organismo estados de relajación
Sesión 4 (Individual)		
Primera infancia	Distracción	Reducción de la ansiedad
Preescolar	Realidad virtual o Pictogramas explicativos Memoria autobiográfica positiva	Dotar de conocimiento y preparar al individuo Dar significado a la experiencia
Escolar	Imaginación guiada Establecimiento normas y límites	Reducción de ansiedad Mantenimiento de una buena educación
Preadolescente	Aprendizaje y búsqueda de excepciones Imaginación guiada Interés por los demás	Trabajar fortaleza emocional Reducción de ansiedad Crecimiento correlacional
Adolescente	Búsqueda de memorias de éxito ante situaciones problemáticas Terapia aceptación y compromiso (TAC) Establecimiento de un horizonte futuro de mejora	Adopción de conductas adaptativas Crecimiento relacional Planificación de futuro

edad³³. A partir de esta edad, ya hay que posibilitar la opción de ver al cuerpo difunto o participar en la ceremonia. De esta manera, sería útil que se explicara con anterioridad que es cada cosa y en que consiste³⁴. Cabe destacar que en esta fase también son útiles los dibujos.

En la siguiente etapa, hay que facilitar la conciencia de mortalidad pues ya se encuentran preparados para entender el concepto²⁹. Por otra parte, se les debe facilitar la despedida del paciente, la participación en ceremonias o algún acto que quiera llevar a cabo para recordar al familiar¹⁴.

Por último, a los adolescentes hay que transmitirles que la vida continua a pesar de la ausencia del paciente, aunque no por ello hay que caer en el error de olvidarlo. Un recurso es elaborar una carta de despedida en la que expliciten todo lo que deseen, y consecuentemente puedan desahogarse. Resulta muy importante la facilitación de la adquisición nuevas estrategias adaptativas, sobre todo si han aumentado sus responsabilidades en su rol dentro del sistema familiar.

A modo de conclusión, resulta necesario combatir la falta de conocimiento y de información validada por profesionales, además de incidir en la contemplación de un amplio sistema que actúe como un apoyo eficaz.

El programa propuesto puede servir como recurso para muchos padres con dificultades frente a esta situación, con dudas acerca de comunicar determinados mensajes por si está contraindicado transmitirlos, o bien, no conocen la metodología más adecuada.

Además, podría servir de base para crear una aplicación o página web a cerca de la metodología de comuninación más adecuada según la fase del cáncer y la edad del receptor.

Una aplicación de dichas características, una incorporación de un mayor número de psicólogos, y una mayor formación a cerca del proceso oncológico, posibilitarían una atención óptima a quien pasa por la enfermedad, y a su sistema familiar.

Tabla III: Propuesto de programa en la fase final.

	Estrategias y técnicas	Objetivos
Sesión 5 (Grupal)	Preparación para la muerte y el duelo	Abordar cuestiones existenciales y espirituales
	Realización de un dibujo o una carta de despedida	Expresión emocional
Sesión 6 (Individual)		
Primera infancia	Recurrir a un objeto propio que actua como tranquilizador	Reducción del malestar
Preescolar	Explicación de la irreversibilidad de la muerte	Comprensión del proceso vital
Escolar	Conceptualización de la muerte	Comprensión del proceso vital
Preadolescente	Conciencia de mortalidad	Abordar cuestiones existenciales y espirituales
Adolescente	Conciencia de mortalidad Transcendencia	Abordar cuestiones existenciales y espirituales

Tabla IV: Propuesta de programa en la fase final (Sesión adicional).

	Estrategias y técnicas	Objetivos
Sesión 7 (Grupal)	Nuevas estrategias adaptativas	Generación conductas alternativas
	Prevenir y/o mitigar la aparición de conductas o pensamientos desadaptativos	Facilitar adaptación a las nuevas circunstancias
	Compartir experiencias	Aprender de los demás

Bibliografía

1. Fundación para el Desarrollo de la Enfermería. M de los D. *Nure investigación*. Fundación para el Desarrollo de la Enfermería: 2015; 13.
2. Robert ,V. M., Álvarez, C. O., y Valdivieso, F. B. Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Rev Médica Clínica Las Condes*. 2013;24(4):677-84. doi:10.1016/S0716- 8640(13)70207-4
3. Ferrell B, Hanson J, Grant M. An overview and evaluation of the oncology family caregiver project: improving quality of life and quality of care for oncology family caregivers. *Psychooncology*. 2013;22(7):1645-52. doi:10.1002/pon.3198
4. Fernández Hawrylak, M., Hernández Maílo, L. y Martínez García I. Comunicación intra- familiar y cáncer de mama. 2017. doi:10.5209/PSIC.59180
5. Hernández M, Antonio Cruzado J. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento: 1er Premio de la XIX edición del Premio de Psicología Aplicada "fael Burgaleta" 2012. *Clinica y Salud*. 2013;24(1):1-9. doi:10.5093/CL2013A1
6. Silva DGF da, Souza ALLP de, Martins TC de F, et al. Quality of information given to surgical patients with abdominal cancer. *Investig y Educ en Enfermería*. 2017;35(2):221-31. doi:10.17533/udea.iee.v35n2a11

7. Rojas O, Fuentes C, Robert PV. PSICOONCOLOGÍA EN EL HOSPITAL GENERAL. ALCANCES EN DEPRESIÓN Y CÁNCER. *Rev Médica Clínica Las Condes*. 2017;28(3):450-9. doi:10.1016/J.RM-CLC.2017.05.017
8. Aubin M, Vézina L, Verreault R, et al. Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2017;18(1):304. doi:10.1186/s13063-017-2044-y
9. Adams RN, Mosher CE, Cannady RS, Lucette A, Kim Y. Caregiving experiences predict changes in spiritual well-being among family caregivers of cancer patients. *Psychooncology*. 2014;23(10):1178-84. doi:10.1002/pon.3558
10. Asociación de Psicooncología de Madrid. LP, Sociedad Española de Psicooncología. C, Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología. R, Orozco Mares I, Meda Lara RM, Daneri Navarro A. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. [Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Psicología]; 2014; Vol 11.
11. Stenberg U, Cvancarova M, Ekstedt M, Olsson M, Ruland C. Family Caregivers of Cancer Patients: Perceived Burden and Symptoms During the Early Phases of Cancer Treatment. *Soc Work Health Care*. 2014;53(3):289-309. doi:10.1080/00981389.2013.873518
12. Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez JA, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*. 2016;26(6):344-50. doi:10.1016/J.ENFC-LI.2016.07.006
13. Navarro Jiménez JM, Juan J, Cruzado A, Jesús M, Cristia B. Información sobre la quimioterapia paliativa en pacientes con cáncer avanzado: una revisión. *Psicooncología*. 2017;14(1):23-40. doi:10.5209/PSIC.55809
14. Asociación INFAD. MJ, Guillén Guillén E, Gordillo Gordillo MD, Ruiz Fernández MI. *INFAD psicología de la infancia y la adolescencia*. PPU; 2014.
15. Tous González MA. Resiliencia en adolescentes y jóvenes adultos con cáncer: Factores e intervenciones. Enero de 2018.
16. Alonso Sánchez M. ¿Qué consecuencias tienen los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en situación terminal? Enero de 2018.
17. Carreño Moreno PhD, S., Muñoz Moreno, L., Sastoque Valenzuela, K. *Educación en el cuidador del niño con cáncer: una revisión*. Revista de la facultad de ciencias de la salud; 2015.
18. Cara Rodríguez R, Avilés Sáez Z, López Trinidad LM. Comunicación y escucha activa por parte del profesional de Enfermería a pacientes con cáncer ginecológico: una revisión bibliográfica = Nursing staff communication and active listening to patients with gynecological cancer: a bibliographic review. *Rev ESPAÑOLA Comun EN SALUD*. 2018;9(2):221. doi:10.20318/recs.2018.4500
19. Figueroa Mora DA, Zamora Romero L, salud M en psicología de la, liannezamora1@hotmail.com. Caracterización del proceso de informar el diagnóstico de cáncer con pronóstico terminal al paciente oncológico: desde la percepción de médicos y cuidadores. *reponameVítela Repos Inst PUJ*. 2018.
20. Guinot, V.A. Psicoterapia en cáncer de mama: propuesta y resultados de un programa estructurado. 2014.
21. Miñana-López B, Cánovas-Tomás MA, Cantalapedra-Escolar A. Perception and satisfaction with the information received during the medical care process in patients with prostate cancer. *Actas Urológicas Españolas (English Ed)*. 2016;40(2):88-95. doi:10.1016/J.ACU-ROE.2016.01.004
22. Hey AP, Caveião C, Motezeli JH, et al. Meios de comunicação utilizados pelos pacientes: informações sobre o câncer após o diagnóstico e durante o tratamento Media used by patients: information about cancer after diagnosis and during treatment. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2016;8(3):4697. doi:10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4697-4703
23. Roberto Collado-Borrell, Vicente Escudero-Vilaplana AR-S, Sara Ibáñez-García AH-A y MS-S. Smartphone applications for cancer patients; what we know about them? *Farm Hosp*. 2016.
24. Abt Sacks A, Pablo Hernando S, Serrano Aguilar P, Fernández Vega E, Martín Fernández R. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gac Sanit*. 2013;27(3):241-7. doi:10.1016/J.GACETA.2012.06.014
25. AECC O del cáncer. *Informe sobre la atención psicológica a pacientes de cáncer y familiares en España*; 2019.
26. Gustafson DH, DuBenske LL, Atwood AK, et al. Reducing Symptom Distress in Patients With Advanced Cancer Using an e-Alert System for Caregivers: Pooled Analysis of Two Randomized Clinical Trials. *J Med Internet Res*. 2017;19(11):e354. doi:10.2196/jmir.7466
27. Northouse, L. L., Mood, D. W., Schafenacker, A., Kalemkerian, G., Zalupski, M., LoRusso, P., ... Kershaw, T. Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers. *Psychooncology*. 2013;22(3):555-563. doi:10.1002/pon.3036
28. Ochoa C, Casellas-Grau A, Vives J, Font A, Borràs J-M. Positive psychotherapy for distressed cancer survivors: Posttraumatic growth facilitation reduces posttraumatic stress. *Int J Clin Heal Psychol*. 2017;17(1):28-37. doi:10.1016/J.IJCHP.2016.09.002
29. Reif K, de Vries U, Petermann F, Görres S. A patient education program is effective in reducing cancer-related fatigue: A multi-centre randomised two- group waiting-list controlled intervention trial. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(2):204-213. doi:10.1016/J.EJON.2012.07.002
30. John K, Becker K, Mattejat F. Impact of family-oriented rehabilitation and prevention: an inpatient program for mothers with breast cancer and their children. *Psychooncology*. 2013;22(12):2684-2692. doi:10.1002/pon.3329
31. Chow, K. M., Chan, C. W. H., Chan, J. C. Y., Choi, K. K. C., y Siu, K. Y. A feasibility study of a psychoeducational intervention program for gynecological cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(4):385-392. doi:10.1016/J.EJON.2014.03.011
32. Massone A, Lull D. Análisis del efecto de un programa de intervención grupal sobre la calidad...: EBSCOhost. <http://0-web.b.ebscohost.com/llull.uib.es/e-host/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=b3b83616-227e-478e-8d2f-d69bdd0e7d68%40sessionmgr103>. Published 2017. Accedido mayo 30, 2019.
33. Sociedad Española de Medicina Psicosomática. Sección de Psiquiatría de Enlace., M., Serdà, B.- C., Royo-Isach, J., y Aymerich Andreu, M. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace. Editorial Médica 2017; 1: 6-14.