

Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática

Ana Navea Martín^{1,*}; José Antonio Tamayo Hernández²

Recibido: 1 de abril de 2018 / Aceptado: 30 de agosto de 2018

Resumen: Introducción: la resiliencia familiar consiste en la adaptación positiva a la adversidad, implicando el cambio de su dinámica y su funcionamiento, permitiendo resolver cualquier estresor que se encuentre durante la vida de sus miembros. Objetivo: conocer las características de la resiliencia familiar en el ámbito de la oncología pediátrica. Método: mediante una revisión sistemática, se realiza una búsqueda en las bases de datos Medline, SCOPUS/Scienedirect, Academic Search complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, CINAHL y E-Journals, para conocer las últimas investigaciones acerca de modelos, variables, instrumentos e intervenciones de resiliencia familiar, obteniéndose 13 artículos. Resultados: un 84,7% de las investigaciones son de tipo cuantitativo y presentan factor de impacto. La mayor parte de los estudios utilizan la Escala Connor-Davidson Resilience y obtienen que la mayoría de las familias de niños con cáncer son resilientes. Dos artículos presentan modelos de resiliencia familiar. Conclusión: El constructo de resiliencia familiar es complejo y es estudiado desde diferentes perspectivas. Un modelo que resume todos los aspectos que influyen en el mismo, puede ayudar a la intervención del psicólogo con las familias de niños con cáncer.

Palabras clave: Resiliencia familiar; cáncer infantil; psicooncología; modelos de resiliencia familiar; intervención psicológica.

[en] Characteristics of family resilience in pediatric cancer patients: a systematic review

Abstract: Introduction: family resilience is the positive adaptation to adversity, involving the change of its dynamics and its functioning, allowing to resolve any stressor that is found during the life of its members. Objective: to know some aspects related to family resilience in the field of pediatric oncology. Method: through a systematic review, one search is performed on the databases Medline, SCOPUS/Scienedirect, Academic Search complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, CINAHL and E-Journals, to know the latest impact researches about models, variables, instruments and family resilience interventions, obtaining 13 articles. Results: 84.7% of the investigations are of a quantitative type and present an impact factor. Most studies use the Connor-Davidson Resilience Scale and find that most families of children with cancer are resilient. Two articles present models of

¹ Ana Navea Martín. Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija. Paseo de la Habana, 70 bis. Madrid 28036
E-mail: anavea@nebrija.es

² José Antonio Tamayo Hernández. Centro Universitario de Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija. Paseo de la Habana, 70 bis. Madrid 28036
E-mail: jtamayo@nebrija.es

* Correspondencia: Ana Navea Martín. Calle Los Juglares, 14 portal G 1º CI Madrid 28032.
E-mail: anavea@nebrija.es

family resilience. Conclusion: the family resilience construct is complex and studied from different perspectives. A model that summarizes all the aspects that influence it, can help the intervention of the psychologist with the families of children with cancer.

Keywords: Family resilience; child cancer; psychooncology; resilience models; psychological intervention.

Sumario. 1. Introducción 2. Método 3. Resultados 4. Discusión 5. Conclusión 6. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Navea Martín A, Tamayo Hernández, JA. Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología* 2018;15:203-216. doi: 10.5209/PSIC.61431.

1. Introducción

El cáncer es una de las enfermedades con mayor incidencia, cronicidad y morbimortalidad, constituyendo la primera causa de muerte en España durante el año 2014, con una tasa de mortalidad en población pediátrica (entre los 5 y 14 años) del 2,6 por 100000 habitantes⁽¹⁾. Según datos del registro español de tumores infantiles, desde 1980 hasta 2015 se notificaron 25100 casos de tumores en niños de 0 a 14 años, siendo el más frecuente el grupo de las leucemias y la enfermedad mieloproliferativa y mielodisplásica⁽²⁾.

Tanto el diagnóstico, el tratamiento, como la experiencia del cáncer, constituyen eventos traumáticos caracterizados por algunas peculiaridades. En ellos no es posible identificar un único estresor ni un período temporal concreto, por lo que puede ser fuente de estrés el propio diagnóstico, el pronóstico asociado, las intervenciones, la agresividad de los tratamientos médicos, las modificaciones de la imagen corporal, y los cambios en la autonomía y los roles⁽³⁾.

Si además el diagnóstico de cáncer es en un niño, se produce un acontecimiento inesperado y traumático para toda su familia, que, independientemente de la adaptación previa, supone una desestabilización que demanda una atención integral a todo el núcleo familiar. Como afirma Grau⁽⁴⁾, “cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él” (p6). Así, los miembros del grupo familiar –en especial los padres– deben enfrentarse a diferentes problemas, que van desde los problemas psicológicos (i.e. el choque emocional ante el diagnóstico, la negación, la ira, la culpa y la incertidumbre), hasta los problemas sociales (i.e. la hospitalización, las visitas al hospital, las ausencias prolongadas al trabajo, el aislamiento social debido a la dedicación al hijo enfermo, los problemas de pareja y con el resto de hijos, etc.)⁽⁴⁾

La resiliencia es uno de los constructos psicológicos más estudiados en los últimos años. Puede definirse como la adaptación positiva a la adversidad, que implica la capacidad para tolerar el estrés o aguantar la presión en un contexto adverso, utilizando estrategias para poder superar esta situación traumática⁽⁵⁾.

Uno de los problemas fundamentales de este concepto es su definición y su medida. En cuanto a la definición del constructo, hay autores que defienden que la “adversidad” puede ser objetiva o subjetiva, puede estar relacionada con

características personales, de la cultura y el contexto; así como estar influida por la vulnerabilidad de la persona, las habilidades de afrontamiento y el apoyo social⁽⁶⁾. Respecto a la medida de resiliencia, los tres tipos de instrumentos más utilizados –las pruebas proyectivas, las pruebas psicométricas y los potenciales electro-encefalográficos–, ponen de manifiesto que es un proceso complejo, que tiene que ser abordado por un equipo clínico multidisciplinar, y posiblemente las sucesivas investigaciones en este campo vayan delimitando su estudio en partes o dimensiones que favorezcan su promoción⁽⁷⁾.

El enfoque de la resiliencia familiar se nutre de tres enfoques de la psicología. Por un lado, las aportaciones de la resiliencia personal o individual, basadas en la psicopatología y el estudio de la familia en la práctica clínica, y centradas en la fortaleza de los miembros. Por otro lado, la orientación sistémica, para la que la conducta de cada miembro influye en la de los demás, y considera la unidad familiar como una cualidad sistémica compartida, eje de la resiliencia. Por último, el modelo de ajuste y adaptación familiar, que implica el equilibrio entre las capacidades y recursos de la familia –mediados por los significados–, y la desorganización o crisis, que pondría en marcha procesos que aumentan o disminuyen capacidades, o que modifican los significados. Además, este modelo se complementa con factores de protección, entre los que se encuentran el apego adecuado, el apoyo a cada miembro, la cohesión familiar, los procesos comunicativos en la familia, los significados o creencias familiares, el pensamiento positivo, la espiritualidad, la flexibilidad, el tiempo en familia, las redes de apoyo y el ocio compartido⁽⁸⁾.

En los últimos años se han desarrollado estudios que afirman que las familias de niños con cáncer experimentan bajos niveles de distrés y patología después de esta experiencia, pudiendo considerarse familias resilientes⁽⁹⁾. Así, por ejemplo, en un estudio cualitativo publicado en 2016 se observó que los hermanos de los niños con cáncer experimentan diversos cambios favorables, como mayor empatía, resiliencia, mayor responsabilidad y una mejora en las relaciones familiares⁽¹⁰⁾.

Estas conclusiones, siempre tomadas con cautela, deben ser consideradas dentro de un marco de cambio de la dinámica familiar que se adapta al nuevo contexto y siempre bajo la perspectiva de la juventud del constructo. Según el estudio de que se trate, se pueden valorar unas dimensiones u otras, a miembros individuales (padre, madre, hermanos) o al conjunto familiar, y utilizando diferentes técnicas estadísticas. Por ello, revisiones sistemáticas como la de Van Schoors et al.⁽¹¹⁾ sobre la resiliencia en familias tras el diagnóstico de cáncer infantil, encuentran que, a pesar de la evidencia acerca de la resiliencia en determinados dominios del funcionamiento familiar, las futuras investigaciones deben ir orientadas a establecer modelos comunes del concepto, que definan variables mensurables y dirigidas a la construcción de guías para la práctica clínica.

2. Método

El objetivo principal de este trabajo de revisión es conocer algunos aspectos relacionados con la resiliencia familiar de niños con cáncer (factores que la componen, evaluación y medida), y las intervenciones psicológicas y psicosociales que la favorecen.

Para responder a este objetivo se realiza una revisión sistemática de la literatura existente teniendo en cuenta los criterios de inclusión/exclusión que se muestran en la tabla 1.

Tabla 1. Criterios de inclusión/exclusión de la revisión sistemática.

Criterios de Inclusión
Idioma: inglés
Ámbito: hospitalario/ambulatorio/comunitario/residencial
Población: familias de niños con cáncer pediátrico en diferentes estadios de evolución
Fecha de publicación de los estudios: a partir de 2012 (últimos 5 años)
Investigación cuantitativa/cualitativa
Estudios en el ámbito de intervención psicológica
Recuperados a texto completo
Criterios de Exclusión
Estudios de revisión bibliográfica sistemática y meta-análisis, estudios de caso único, artículos teóricos y propuestas de intervención
Estudios en el ámbito de intervención de enfermería y la medicina
Estudios de resiliencia en niños con cáncer (no en familias)

Se seleccionan las bases de datos y fuentes de información: Medline, SCOPUS/Scencedirect, Academic Search complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, CINAHL y E-Journals. Mediante términos documentales y ecuaciones de búsqueda previamente definidos, se procede a la búsqueda en estas bases de datos en julio de 2017, localizándose 60 artículos, de los cuales se seleccionan 37 tras la lectura de resumen y objetivos. Posteriormente, se realiza una lectura crítica completa de los mismos, obteniéndose 13 artículos para la revisión (tablas 2 y 3).

Tabla 2. Términos documentales.

MeSH	Libres
Psychological, resilience	Resilience, resiliency, resilient Resilient families/families
Parents	Children/child/kids
Siblings	Cancer/ Childhood cancer/children with cancer Framework Measure/measuring instruments Factors Nursing/nursing care (NOT)

Tabla 3. Ecuaciones y proceso de búsqueda en las bases de datos.

Base de datos	Ecuación de búsqueda	Nº referencias encontradas	Nº tras leer resumen	Nº tras lectura crítica	Nº referencias final
Medline	“Psychological resilience” {MeSH} AND “families” OR “parents” {MeSH} OR “siblings” {MeSH} AND “childhood cancer” OR “children with cancer”	10	4	3	3
SCOPUS/ Science direct	“Psychological resilience” AND “factors” AND “families” OR “parents” AND “childhood cancer” OR “children with cancer”	12	5	4	4
Academic Search Complete	“Resilience” AND “families” AND “childhood cancer” OR “children with cancer”	10	6	3	3
Psychology and Behavioral Collection	“Resilient families” AND “children” OR “child” AND “framework”	1	0	0	0
E- Journals	“Resilience” AND “families” OR “parents” AND “childhood cancer” OR “children with cancer”	20	16	1	1+1 (búsqueda inversa)
CINAHL	“Resilience” OR “resiliency” OR resilient” AND “families” OR “parents” AND “childhood cancer” OR “children with cancer” NOT “nursing” NOT “nursing cares”	7	6	1	1
TOTAL					13

3. Resultados

Se incluyen en esta revisión únicamente trabajos de investigación en revistas científicas desde 2012 hasta 2017, en lengua inglesa, siendo el 84,7% de ellos de tipo cuantitativo. Las revistas donde están publicados tienen un alto factor de impacto, que va desde 0,765 (*Iran Journal of Pediatric Hematology Oncology*), hasta 24,008 (*Journal of Clinical Oncology*) (tabla 5).

Debido al ámbito de estudio, la muestra la componen familias (padre, madre y hermanos), madres o hermanos por separado. También hay investigaciones sobre cuidadores de niños con cáncer (familiares primarios y secundarios), que se incluyen en “familias”. Todos los artículos son seleccionados del ámbito oncológico, excepto uno que también estudia otras lesiones y enfermedades graves, incluido el cáncer pediátrico. Además, se realiza la investigación tras el diagnóstico, a excepción de dos estudios cualitativos, que analizan la adquisición de resiliencia tras la pérdida.

A continuación, se presentan la descripción de los estudios (tabla 4), el último factor de impacto de la revista (tabla 5) y el resumen de los resultados encontrados en los artículos seleccionados (tabla 6).

Tabla 4. Tabla descriptiva de las principales características de los artículos seleccionados.

Tipo de estudio	%	Tipo de muestra	%
Cualitativo/mixto	15,3	Familias	38,4
Cuantitativo	84,7	Ambos padres	30,7
Correlacional transversal	38,4	Madres	23,0
Cohortes longitudinal	15,3	Hermanos	7,6
Descriptivo analítico	7,6		
Casos/controles	7,6		
Ensayo clínico	7,6		
Cuasiexperimental pre/post	7,6		
Tipo de instrumento*	%	Zona Geográfica	%
Connor-Davidson Resilience Scale	38,4	Norteamérica	53,8
Kessler Scale	23,0	Europa	15,3
Entrevista	15,3		
Benefit Finding Scale	15,3	Extremo Oriente	15,3
Perceived Burden Scale	15,3	Oriente Medio	7,6
Social Support Scale	15,3	Australia	7,6
Brief Resilience Scale	7,6		
Life Events Scale	7,6		
Life Orientation Test	7,6		

* Porcentaje de instrumentos utilizados respecto al total de artículos seleccionados (pueden aparecer en varios estudios)

Tabla 5. Artículos seleccionados en la revisión y factor de impacto (IF) de la publicación en el año anterior (2016).

Artículo	Revista	Factor de Impacto (IF)
Phipps et al. ⁽⁹⁾	Journal of Pediatric Psychology	2,44
Ye et al. ⁽¹⁵⁾	European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society	1,82
Rosenberg et al. ⁽¹²⁾	Pediatric Blood & Cancer	2,63
Greeff et al. ⁽¹⁶⁾	Pediatric Hematology & Oncology	1,12
Rosenberg et al. ⁽¹³⁾	Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer	2,69
Ye et al. ⁽¹⁴⁾	European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society	1,82
Rosenberg et al. ⁽¹⁹⁾	Journal of Palliative Medicine	2,23
Cassidy et al. ⁽¹⁸⁾	Psychology and Health	2,22
Muscara et al. ⁽¹⁷⁾	BMC Psychiatry	2,61
Rosenberg et al. ⁽¹⁹⁾	Journal of Pain and Symptom Management	2,90
Vahid et al. ⁽²¹⁾	Iran Journal of Pediatric Hematology Oncology	0,76
Sahler et al. ⁽²²⁾	Journal of Clinical Oncology	9,38
Svavarsdottir et al. ⁽²³⁾	Oncology Nursing Forum	1,76

Tabla 6. Resultados y características encontrados en los artículos seleccionados para la revisión.

Autor	Diseño	Objetivo	Metodología	Conclusiones
Phipps et al. ⁽⁹⁾	Estudio de casos/controles	Examinar el ajuste psicológico de los padres de niños con cáncer frente a los padres de niños sanos	Muestra: 305 casos/231 controles (padres). Instrumentos: CAPS/IES-R/BSI/PANAS/Benefit Finding Scale/Life Events Scale	Los padres de niños con cáncer no presentaron más síntomas de estrés post-traumático, ni peor afecto negativo y ajuste que los padres de niños sanos. La situación más impactante es la enfermedad de sus hijos. Las características de la enfermedad y su evolución son variables que determinan el grado de resiliencia.
Ye et al. ⁽¹⁵⁾	Estudio descriptivo analítico	Validar un modelo de resiliencia en padres con niños con cáncer: RMP-CC, Exploratory Resilience Model of Parents of Children with Cancer	Muestra: 229 padres. Instrumentos: cuestionario demográfico y cuestionarios específicos para todas las variables del modelo	La bondad de ajuste del modelo es razonable (58%). Las variables demográficas que explican mayor porcentaje de varianza son: el nivel educativo de los padres y la clasificación clínica del cáncer. La resiliencia es un concepto psicosocial que va más allá de lo psicológico.
Rosenberg et al. ⁽²⁰⁾	Estudio descriptivo transversal	Identificar y explorar los factores de resiliencia tras el diagnóstico de cáncer en el niño	Muestra: 154 familias de niños tratados por cáncer en un hospital de Seattle (EE.UU.) Instrumentos: Resilience in Pediatric Cancer Assessment (RPCA)	La capacidad de resiliencia está asociada a variables psicosociales: el apoyo social, el apoyo emocional y el apoyo económico. Incidir en ellas mejoraría el bienestar de las familias de los niños con cáncer.
Greeff et al. ⁽¹⁶⁾	Estudio correlacional transversal	Identificar y explorar los factores asociados a la resiliencia y la adaptación de los padres de niños con cáncer tras el diagnóstico dentro de las familias	Muestra: 26 familias de niños diagnosticados de cáncer. Instrumentos: cuestionario autobiográfico/F-COPES/Relative and Friend Support Index /SSI/FTRI/FHI/Family Attachment and Changeability	Correlaciones positivas significativas entre las variables medidas (conexión en la familia, control sobre los eventos de vida, rutina familiar, comunicación positiva y de apoyo), la redefinición de la situación de crisis y la resiliencia. Estas variables correlacionan positiva y significativamente con la adaptación familiar. La unidad dentro de la familia es una de las fuentes de apoyo más importantes en los periodos de estrés.
Rosenberg et al. ⁽¹³⁾	Estudio descriptivo transversal mixto (cualitativo/cuantitativo)	Medir resiliencia en padres de niños con cáncer	Muestra: 120 familias. Instrumentos cuantitativos: Resilience in Pediatric Cancer Assessment (RPCA) Instrumentos cualitativos: entrevista en consulta, codificación de variables	Concordancia entre impresiones de los clínicos en consulta y las respuestas a las encuestas de las familias sin duelo (79%) y con duelo (88%). La resiliencia puede ser reconocida fácilmente en la clínica, aunque resulta complicada de conceptualizar y medir.

Autor	Diseño	Objetivo	Metodología	Conclusiones
Ye et al. ⁽¹⁴⁾	Estudio correlacional transversal	Validar y aplicar la escala CD-RISC-10 (Connor-Davidson Resilience Scale) en población china de padres de niños con cáncer.	Muestra: 460 padres de niños con cáncer del sudeste de China. Instrumentos: Datos demográficos/ CD-RISC-10 /Perceived Social Scale (PSSS)/ Medical Coping Modes of Questionnaire (MCMQ)/ Psychological Stress Scale (K-10).	La versión china de la escala CD-RISC de 10 ítems presenta buenas propiedades psicométricas (α de Cronbach = 0,87). Correlaciones positivas significativas entre las variables apoyo social, estrés psicológico, confrontación y resignación. En el análisis de regresión, la duración del tratamiento y la edad predicen el 12,6% de la varianza total de resiliencia.
Rosenberg et al. ⁽¹²⁾	Estudio de tipo cualitativo	Determinar cualitativamente las percepciones de resiliencia aportadas por el cuidador del niño con cáncer y desarrollar un modelo que integre variables estables de resiliencia entre los miembros de la familia.	Muestra: 26 familias de niños con cáncer en situación de duelo. Instrumentos: entrevista en pequeños grupos. Codificación de la información unida a revisión de la literatura existente.	La resiliencia es descrita como un conjunto formado por factores estables (las expectativas previas sobre el cáncer y los rasgos inherentes a las familias), factores que evolucionan con el tiempo (procesos: las estrategias de afrontamiento, el apoyo social, y las interacciones con los profesionales de salud), y los factores psicosociales (el crecimiento post-traumático y la ausencia de angustia psicológica).
Cassidy et al. ⁽¹⁸⁾	Estudio transversal descriptivo y correlacional	Encontrar beneficios de ser cuidador de personas con cáncer, a través del tiempo, en relación con la atención que se dispensa, la resiliencia, el estrés percibido, la autoeficacia, el optimismo, el apoyo percibido y la angustia psicológica.	Muestra: cohorte de 842 mujeres cuidadoras de personas con cáncer (niños, cónyuge y ascendientes). Instrumentos: The Burden and Perceived Burden Scale/The Life Orientation Test (LOT)/Brief Resilience Scale (BRS)/Perceived Stress Scale (PSS)/ The Generalised Self-Efficacy Scale/The Benefit Finding Scale.	Las variables optimismo, autoeficacia, resiliencia y apoyo social explican un 63 % de la varianza del estrés percibido. Mayores beneficios globales informados en el cuidado del familiar enfermo de cáncer durante los primeros 6 meses, en comparación con el cuidado de otros miembros de la familia (menor a partir de los 25 meses).
Muscara et al. ⁽¹⁷⁾	Estudio de cohortes longitudinal-transversal con seguimiento a los 4, 7 y 19 meses.	Estudiar las reacciones de estrés post-traumático e identificar factores de adaptación de las familias con niños con enfermedades graves o lesiones.	Muestra: 256 padres de 191 niños, 111 ingresados en Oncología (Melbourne, Australia).	Aparecen síntomas de estrés post-traumático a los 9 meses del diagnóstico, aunque disminuyen con el tiempo. El vínculo entre la enfermedad infantil y la angustia psicológica tiene implicaciones significativas. El apoyo a los padres tras el diagnóstico es fundamental, pues constituyen la mayor fuente de apoyo de los niños.

Autor	Diseño	Objetivo	Metodología	Conclusiones
			Instrumentos: 22 cuestionarios que miden salud mental, calidad de vida, síntomas de estrés post-traumático, factores de enfermedad infantil, factores demográficos de los padres y factores psicosociales.	
Rosenberg et al. ⁽¹⁹⁾	Estudio descriptivo, correlacional y transversal	Describir la prevalencia de comportamientos de riesgo para la salud, angustia psicológica y apoyo social en hermanos de niños con cáncer en situación de duelo, e identificar factores que favorecen la resiliencia.	Muestra: 58 hermanos (media de edad de 26 años) en duelo desde hacía 12 años por la muerte de sus hermanos con cáncer. Instrumentos: adaptación de The Survey for Bereaved Siblings (SBS).	La mayor parte de los encuestados son resilientes, un 43% se sienten más maduros, un 36% mejoran su forma de comunicar, y un 17% se muestran más seguros en sus vidas. Aunque están afectados por la enfermedad y muerte de sus hermanos, se produce crecimiento personal y escasas secuelas en forma de síntomas psicológicos. La experiencia del cáncer, la comunicación y la preparación a la muerte son fundamentales para fomentar resiliencia.
Vahid et al. ⁽²¹⁾	Estudio descriptivo, correlacional y transversal	Valorar la relación entre aspectos de calidad de vida de las madres de niños con cáncer y la resiliencia.	Muestra: 145 madres de niños con cáncer del hospital de Tabric (Irán). Instrumentos: cuestionario PEDSQL y Connor-Davidson Resilience Scale.	Correlación positiva entre resiliencia y todos los factores de calidad de vida (funcionamiento físico, emocional, cognitivo y familiar; comunicación; actividades diarias y relaciones familiares). La media de resiliencia de las madres de niños con cáncer es de 80,80 (mínimo 38 y máximo 162). Es importante implantar estrategias que aumenten la calidad de vida de las madres de niños con cáncer.
Sahler et al. ⁽²²⁾	Ensayo clínico con medidas pre y post tratamiento	Valorar la eficacia de una intervención en solución de problemas en madres de niños recién diagnosticados de cáncer (PSST), frente a otra intervención no directiva (NDS).	Muestra: 309 madres de habla inglesa, cuyos hijos han sido diagnosticados entre 2 y 16 semanas antes. Grupo de intervención PSST/Grupo de intervención NDS. Instrumentos: The Social Problem-Solving Inventory-Revised (SPSI-R)/The Profile of Mood States (POMS).	Las medidas de resultado mejoran igualmente en ambos grupos inmediatamente después de la intervención (66%), aunque en el seguimiento de 3 meses las madres del grupo de intervención PSST siguen mostrando mejoras significativas en el estado de ánimo, la ansiedad y de estrés post-traumático (60%), mientras que las madres del grupo NDS no muestran más ganancias significativas.

Autor	Diseño	Objetivo	Metodología	Conclusiones
Svavarsdottir et al. ⁽²³⁾	Estudio cuasi-experimental test/post-test	Probar la eficacia y los beneficios de la terapia breve mediante conversación (Brief Therapeutic Conversation) para familias con niños y adolescentes con cáncer en tratamiento activo, con buen apoyo percibido y funcionamiento adaptado.	Muestra: 19 cuidadores (familiares) de niños que siguen tratamiento oncológico en el hospital de Reykjavik (Islandia), cuidadores primarios y secundarios. Aplicación de la FAM-CTI (terapia de conversación breve). Instrumentos: ICE-PFSQ (instrumento validado que consta de dos subescalas, una de apoyo cognitivo y otra de apoyo emocional familiar).	Los cuidadores primarios tratados con la FAM-CTI perciben significativamente mejor apoyo familiar (medida pre-intervención: 37,8, y post-intervención: 48,2), mejor funcionamiento familiar (medida pre-intervención: 63,3, y post-intervención: 69,4) y mayor comunicación emocional (pre-intervención: 15,3, y post-intervención: 16,8). Se acortaron las estancias en las unidades oncológicas tras el desarrollo de esta intervención.

4. Discusión

La resiliencia familiar es un constructo complejo y difícil de medir⁽¹²⁻¹⁴⁾. La mayor parte de los estudios presentados en esta revisión sitúan la resiliencia familiar en el ámbito oncológico, en el marco del trauma, la adaptación y el crecimiento personal; pudiendo entenderse la resiliencia de diferentes modos. Entre ellos, la resiliencia podría conceptualizarse como un buen ajuste psicológico⁽⁹⁾; un predominio de los factores de protección (como el apoyo social y el afrontamiento activo) sobre los factores de riesgo (como la ansiedad y el estrés)⁽¹⁵⁾; un proceso de adaptación a la situación de estrés^(16,17); características personales (como la resistencia personal)⁽¹²⁾; e, incluso, como un beneficio o resultado del cuidado de la enfermedad grave y prolongada⁽¹⁸⁾.

Uno de los modelos de resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos validado es el Modelo de Resiliencia para Padres de Niños con Cáncer (RMP-CC, *Exploratory Resilience Model of Parents of Children with Cancer*)⁽¹⁵⁾. En este modelo se destacan los factores de protección frente a los factores de riesgo, mediados por parámetros demográficos. Un buen apoyo social, afrontamiento activo de la situación estresante, alto nivel educativo, baja sobrecarga del cuidador, poca incertidumbre ante la evolución y pronóstico, y baja ansiedad/depresión, favorecen una alta resiliencia. Este modelo aporta datos interesantes en este sentido, aunque su principal limitación es la validez externa de los resultados, al ser una investigación con familias chinas y con una bondad de ajuste del modelo del 58%. El hallazgo más importante que se resalta es la consideración del concepto de resiliencia bajo el prisma psicosocial y no exclusivamente psicológico, lo que avalan más estudios de esta revisión^(12,13,15,16,18,19).

El Modelo RMP-CC ha sido adaptado también por Rosenberg et al⁽¹²⁾. Estos autores describen la resiliencia en función de un conjunto de variables psicosociales, como son: la función social (formada por el apoyo social y el funcionamiento

familiar); el estrés emocional; los comportamientos de salud; y la experiencia de cáncer. Esta última incluiría los aspectos de comunicación de la enfermedad y las ayudas a las familias, mediadas por variables sociodemográficas (como sexo, raza/etnia, educación, ocupación, religión y religiosidad)^(12,13,20).

Tanto si la muestra está compuesta por ambos progenitores o únicamente por las madres, la mayoría de los estudios definen a las familias de los niños con cáncer como resilientes^(9,15,16,18). No obstante, esta resiliencia se encuentra mediada por las características de la enfermedad, la cercanía del momento del diagnóstico, la comunicación de los profesionales con las familias, la clasificación del cáncer, y el pronóstico del tumor. A mayor cercanía, peor clasificación del tumor, peor pronóstico, y comunicación ausente, menor resiliencia. También influyen las características demográficas de las familias, pues cuando existe un bajo nivel educativo de los padres, adolecen de un menor apoyo social, y presentan menos recursos socioeconómicos; las familias ofrecen menos resiliencia. Por último, la resiliencia también depende de las características emocionales de las familias, en el sentido de que, a mayor estrés y depresión en los miembros de la familia, éstas mostrarán menor resiliencia.

Otras de las variables importantes que definen la resiliencia y la fomentan son los procesos comunicativos dentro de las familias, y el tipo de afrontamiento de las situaciones dentro del propio funcionamiento familiar. La unidad familiar, con una buena comunicación, favorece la resiliencia⁽¹⁶⁾.

Aunque la resiliencia se observa en la clínica habitualmente, estos factores que la definen no siempre son consistentes en su medida, por lo que hay autores que recomiendan añadir entrevistas y otra metodología de índole cualitativa a las investigaciones que incluyan a todos los miembros de la familia⁽²⁰⁾.

Por otra parte, la resiliencia familiar en el ámbito de la oncología infantil evoluciona con el tiempo, no siendo igual el momento del diagnóstico que cuando ha pasado más tiempo. En ella influyen las expectativas que tengan las familias respecto del cáncer, los procesos de afrontamiento que se ponen en marcha, las interacciones con el equipo de salud y otros factores de crecimiento post-traumático, como la resistencia⁽¹²⁾.

También la resiliencia está muy condicionada por el contexto en el que viven las familias. El estudio de Vahid et al. con madres iraníes pone de manifiesto que, cuando el cuidado recae solo sobre las mujeres, y dependiendo del número de hijos y nivel socioeconómico, es difícil que se dé resiliencia⁽²¹⁾. Lo que coincide también con los estudios que señalan la escasez de recursos de apoyo tras el diagnóstico de cáncer, como uno de los aspectos que definen si una familia va a ser resiliente o no⁽²⁰⁾.

Finalmente, es oportuno resaltar una investigación que encuentra asociaciones entre calidad de vida y variables de resiliencia, de tal forma que los autores consideran que el funcionamiento familiar, emocional y cognitivo favorecen la resiliencia y forman parte de una buena calidad de vida⁽²¹⁾.

La mayor parte de los hermanos de niños diagnosticados con cáncer se muestran resilientes, aunque están afectados por el proceso de enfermedad de sus hermanos. Los estudios presentados en esta revisión indican que estos niños viven cambios que reflejan cierto crecimiento personal y pocos síntomas psicológicos. El estudio de Rosenberg et al.⁽¹⁹⁾ identifica la experiencia del cáncer, la comunicación y la preparación a la muerte como factores que aumentan o disminuyen la resiliencia.

La escala más utilizada en los estudios de esta revisión es la Connor-Davidson Resilience Scale (Escala de Resiliencia Connor-Davidson). Este autoinforme, que

se utiliza en su versión reducida de 10 ítems, es una escala tipo Likert en la que, a mayor puntuación, mayor resiliencia⁽¹⁴⁾, existiendo una adaptación de esta escala en población española⁽²²⁾.

El resto de los instrumentos utilizados en las investigaciones pueden ordenarse por áreas y dependen del marco teórico en el que se estudie el concepto de resiliencia. Por ejemplo, en aquellos estudios donde se investiga la resiliencia dentro del contexto de estrés y trauma se usan: escalas de crecimiento post-traumático; escalas de distrés emocional (la Escala K-6 es la más usada, existiendo una validación al español en la versión de 10 ítems⁽²³⁾); entrevistas estructuradas de diagnóstico de estrés post-traumático; escalas de afrontamiento; cuestionario personal sobre crisis familiar; índice de resistencia familiar; índice de adaptabilidad familiar; escalas de eventos de la vida estresantes; escala de orientación de vida; y escalas de estrés percibido. En el marco psicosocial, también algunos estudios utilizan escalas sobre apoyo social percibido; escalas de beneficio social percibido; escalas de soporte social; índice de apoyo social; y el índice de tiempo y rutinas familiares. Se pueden usar también pruebas específicas según la población de estudio, como el Cuestionario sobre Carga Percibida para Cuidadores y *The Survey for Bereaved Siblings (SBS)* (Encuesta para Hermanos en Duelo)^(16-18, 21).

La amplia variedad de cuestionarios y escalas utilizadas en los estudios de esta revisión tiene relación con la complejidad del tema de estudio, y con los diferentes modelos y marcos en los que se estudia el concepto de resiliencia familiar en el ámbito oncológico.

En los últimos cinco años de la realización de esta revisión, se han publicado pocos estudios en inglés en revistas de alto impacto acerca de intervenciones psicológicas y psicosociales en resiliencia familiar en el campo de la oncología pediátrica. El estudio de Sahler et al.⁽²⁴⁾ sobre la utilización de habilidades de solución de problemas en un grupo de madres con hijos diagnosticados con cáncer, y el estudio de Svavarsdottir et al.⁽²⁵⁾ sobre la utilización de la conversación terapéutica breve con familias de niños diagnosticados con cáncer, son los únicos estudios relevantes encontrados.

5. Conclusión

El concepto de resiliencia familiar en el ámbito oncológico es complejo y los estudios de la literatura existente son escasos. Aun así, se han encontrado estudios cuantitativos y cualitativos, que aportan datos esclarecedores en relación con las variables o factores que definen este constructo, los instrumentos que lo miden y las intervenciones más utilizadas con buenos resultados.

La mayor parte de las familias de niños con cáncer son resilientes. Esta resiliencia puede evolucionar con el tiempo y depende de la ausencia de trastornos emocionales y de la existencia de ciertas variables sociodemográficas, como los estudios superiores o el nivel socioeconómico, que condiciona el acceso a los apoyos sociales o recursos.

Existen escalas específicas que facilitan su medida, aunque deben complementarse con otras que midan diferentes aspectos del contexto, de las características individuales y de las familias. Además, deben recogerse datos sociodemográficos y de la propia patología oncológica.

6. Referencias bibliográficas

1. Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad. Patrones de mortalidad en España. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.
2. Registro Nacional de Tumores Infantiles RETI-SEHOP. Informe 1980-2016. Madrid: X Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica; 2017.
3. Acinas MP. Situaciones traumáticas y resiliencia en personas con cáncer. *Psiquiatr Biolog* 2014;21:65-71. doi: 10.1016/j.psiq.2014.05.003
4. Grau C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educ Desarro Divers* 2002;5:87-106.
5. Arrogante O. Resiliencia en enfermería: definición, evidencia empírica e intervenciones. *Index Enferm* 2014;24:232-35. doi: 10.4321/S1132-12962015000300009
6. Garassini ME. Resiliencia y familiares de enfermos oncológicos. *Psicodebate* 2008;9:93-103.
7. Ospina D. La medición de la resiliencia. *Invest. educ. enferm* [online] 2007;25: 58-65. [Acceso 2 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000100006&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0120-5307.
8. Bravo H, López J. Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Rev Investig Psicol* 2015;18:152-70.
9. Phipps S, Long A, Willard VW, Okado Y, Hudson M, Huang Q, et al. Parents of children with cancer: At-risk or resilient? *J Pediatr Psychol* 2015;40:914-25. doi: 10.1093/jpepsy/jsv047
10. D'Urso A, Mastroyannopoulou K, Kirby A. Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2016;22:301-7. doi: 10.1177/1359104516660749
11. Van Schoors M, Caes L, Verhofstadt LL, Goubert L, Alderfer MA. Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis. *J Pediatr Psychol* 2015;40:856-68. doi: 10.1093/jpepsy/jsv055
12. Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala KL, Back AL, Wolfe J. Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *J Palliat Med* 2013;16(6): 645-52. Doi:10.1089/jpm.2012.0494.
13. Rosenberg AR, Starks H, Jones B. "I know it when I see it." The complexities of measuring resilience among parents of children with cancer. *Support Care Cancer* 2014;22(10):2661-68. doi:10.1007/s00520-014-2249-5.
14. Ye ZJ, Qiu HZ, Li PF, Chen P, Liang MZ, Liu ML, et al. Validation and application of the chinese version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-10) among parents of children with cancer diagnosis. *Eur J Oncol Nurs* 2017;27:36-44. doi: 10.1016/j.ejon.2017.01.004.
15. Ye ZJ, Qiu HZ, Li PF, Chen P, Liang MZ, Wang SN, et al. Resilience model for parents of children with cancer in mainland china-an exploratory study. *Eur J Oncol Nurs* 2017;27:9-16. doi: 10.1016/j.ejon.2017.01.002.
16. Greeff AP, Vansteenwegen A, Geldhof A. Resilience in families with a child with cancer. *Pediatr Hematol Oncol* 2014;31:670-79. doi:10.3109/08880018.2014.905666.
17. Muscara F, Burke K, McCarthy MC, Anderson VA, Hearps SJ, Hearps SJ, et al. Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: A protocol paper for the take a breath cohort study. *BMC Psychiatry* 2015;15:153. doi: 10.1186/s12888-015-0519-5.

18. Cassidy T. Benefit finding through caring: The cancer caregiver experience. *Psychol Health* 2013;28:250-66. doi:10.1080/08870446.2012.717623.
19. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V, et al. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2015;49:55-65. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.05.006.
20. Rosenberg AR, Wolfe J, Bradford MC, Shaffer ML, Yi-Frazier J, Curtis JR, et al. Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2014;61:552-7. doi:10.1002/pbc.24854.
21. Vahid P, Mansour G, Zahra S. Association of health-related quality of life with resilience among mothers of children with cancer: A cross-sectional study. *Iran J Ped Hematol Oncol* 2016;16:84-92. doi: 10.1136/bmjopen-2016-015415.23
22. Crespo M, Fernández-Lansac V, Soberón C. Adaptación española de la “Escala de resiliencia de Connor-Davidson” (CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Psicol Conduc* 2014;22: 219-38.
23. Vargas E, Villamil V, Rodríguez C, Pérez J, Cortés J et al. Validación de la escala Kessler 10 (K-10) en la detección de depresión y ansiedad en el primer nivel de atención. Propiedades psicométricas. *Salud Ment* 2011;34 (4): 323-331.
24. Sahler OJZ, Dolgin MJ, Phipps S, Fairclough DL, Askins MA, Katz ER, et al. Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *J Clin Oncol* 2013;31:1329-35. doi:10.1200/JCO.2011.39.1870.
25. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir AO. Benefits of a brief therapeutic conversation intervention for families of children and adolescents in active cancer treatment. *Oncol Nurs Forum* 2013;40:346-57. doi: 10.1188/13.ONFE346-E357.