



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 23 No. 2

Junio de 2020

“SER PADRES EN EL PROCESO DEL CÁNCER INFANTIL”: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Angel Paz-Jesús¹

Instituto Peruano de Orientación Psicológica – IPOPS
Perú

RESUMEN

El presente estudio tuvo como propósito describir las respuestas emocionales y de afrontamiento en los padres de niños con cáncer. Se realizó una búsqueda sistemática mediante Scielo, Redalyc, Dialnet y Science Direct, analizando trabajos académicos de los últimos 5 años (2012 – 2017). Se categorizaron los hallazgos de estos estudios en función de las etapas de la enfermedad: Diagnóstico, Tratamiento, Recidiva, Recaída y Cuidados Paliativos. Se discuten los hallazgos para investigaciones futuras.

Palabras clave: cáncer infantil, paternidad, revisión, afrontamiento.

"BEING PARENTS IN THE CHILDHOOD CANCER PROCESS": A SYSTEMATIC REVIEW

ABSTRAC

The purpose of this study was to describe the emotional and coping responses in parents of children with cancer. A systematic search was carried out through Scielo, Redalyc, Dialnet and Science Direct, analyzing academic works of the last 5 years (2012 - 2017). The findings of these studies were categorized according to the stages of the disease: Diagnosis, Treatment, Recurrence, Relapse and Palliative Care. The findings are discussed for future research.

Key words: childhood cancer, parenting, review, coping.

¹ Mg.(C) Psicología Clínica y de la Salud. Departamento de Familia y Pareja. Correspondencia: Jr. Manuel Corpancho 208 – Lima, Perú. Correo Electrónico: angel.paz.jesus@gmail.com

El término «cáncer infantil» mayormente se utiliza para designar diferentes tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años; las leucemias (34%), los tumores cerebrales (23%) y los linfomas (12%), representan los grupos diagnósticos más grandes entre estos menores (Kaatsch, 2010). Asimismo, presenciar la enfermedad de un hijo a edades tan tempranas resulta sumamente estresante para los padres, a la vez que lidian con la cronicidad e impredecibilidad de esta enfermedad (Kästel, Enskär y Björk, 2011).

Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, toda la familia se ve afectada. El tratamiento pediátrico contra el cáncer es complicado e intenso, e incluye hospitalizaciones prolongadas y, a veces, de emergencia, visitas clínicas repetidas y regímenes de medicación en el hogar que pueden extenderse durante varios años. Estas demarcaciones logísticas requieren cambios en los roles familiares, las responsabilidades y el funcionamiento cotidiano (Gardner et al. 2017). En este sentido, los padres experimentarán altas demandas de responsabilidad y adaptación; lidiando con diversos estresores y cansancio emocional propio de esta tarea de cuidador (Pierce, et al. 2017).

La literatura sobre el cáncer infantil y las respuestas psicológicas de los padres ha venido en aumento, lo cual ha permitido visualizar las respuestas psicológicas que presentan en su labor de cuidado durante las diferentes etapas del cáncer (Long y Marsland, 2011). No obstante, es necesaria la revisión y sistematización; esto a fin de prevenir e intervenir oportunamente ante situaciones que afecten su rol de cuidadores y/o su propio bienestar psicológico. Es por ello que este estudio tiene el propósito de producir una revisión y categorización de la literatura sobre las respuestas emocionales en padres según las etapas del cáncer infantil (diagnóstico, tratamiento, remisión, recidiva y cuidados paliativos/fin de la vida).

MÉTODO

El diseño de esta investigación se da como una revisión narrativa (Ato, López, y Benavente, 2013). Se realizó una búsqueda sistemática mediante Scielo, Redalyc, Dialnet y Science Direct, analizando trabajos académicos de los últimos 5 años (2012 – 2017). Se utilizaron palabras clave como: “cáncer infantil y padres”, “cáncer

infantil y parentalidad”, “cáncer infantil y familia”, “children with cáncer and caregivers” y “children with cancer and parents”.

Se incluyeron los estudios: (1) cuya muestra estuvo conformada por padres de niños con cáncer; (2) en quienes se evaluaron variables psicológicas; (3) cuya descripción de los hijos, y su enfermedad, facilitaron la identificación de la etapa del cáncer que atravesaban, (5) cuya metodología fue de carácter empírico y (6) que estuvieron publicados en revistas científicas. Se obtuvieron 184 artículos iniciales, de los cuales se seleccionaron 13 (Véase Figura 1).

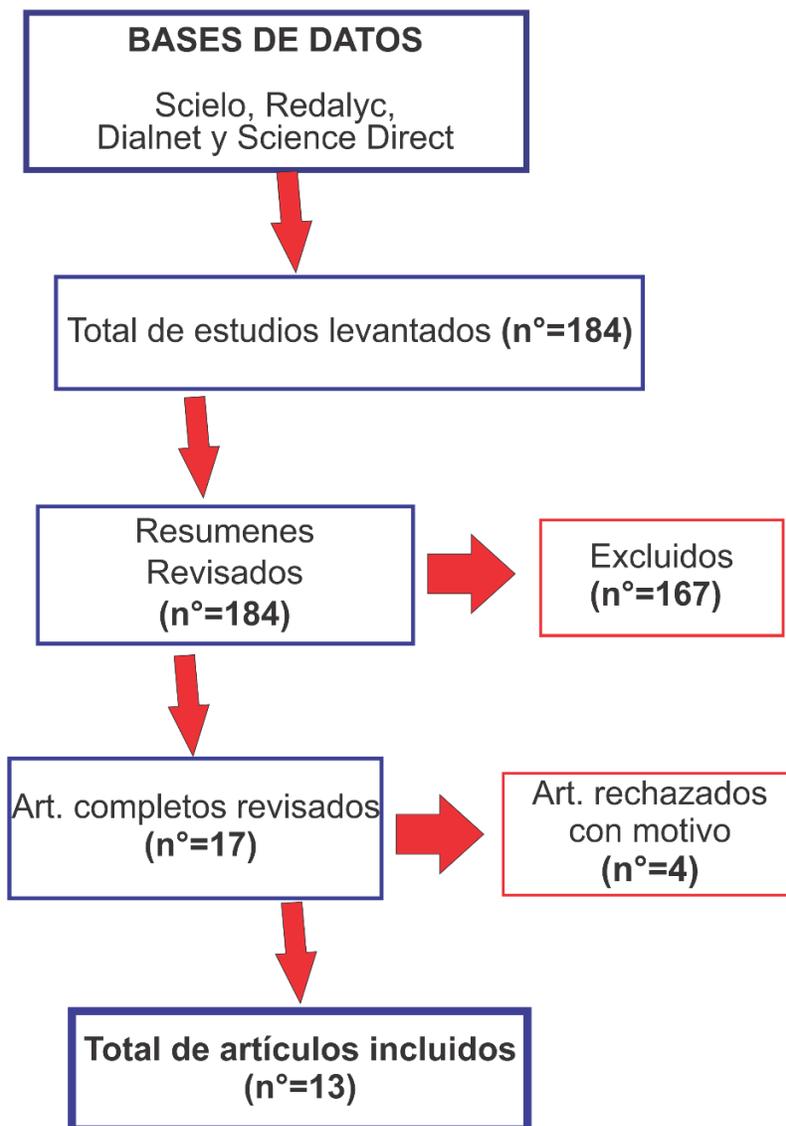


Figura 1. Visión general de la estrategia de búsqueda sistemática

RESULTADOS

A continuación, se presentan el análisis y la categorización de los resultados de los estudios según las 5 etapas características del cáncer:

a) Impacto del diagnóstico

Este es el primer proceso de la enfermedad y uno de los momentos más críticos que han de atravesar los padres. El rechazo inicial del diagnóstico constituye una reacción común en la mayoría de los progenitores (Del Carmen, y Grau, 2012; De la Rubia y Rodríguez, 2013; Hernández y Rabadán, 2013), los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación, así como culpabilización.

b) Tratamiento

Los estudios categorizados en esta etapa muestran la prevalencia de las madres como cuidadoras principales. Asimismo, señalan que la depresión, el número de áreas afectadas en la vida del cuidador y la ansiedad serían las variables que predicen la sobrecarga del cuidador (Pardo, Cárdenas y Venegas, 2015). En esta etapa la mayoría de los padres quiere estar al lado del niño durante los procedimientos dolorosos y se sienten más seguros cuando ayudan a sus hijos a enfrentar a la enfermedad y el proceso de hospitalización (Alves, Guirardello, y 2013).

c) Remisión

En esta etapa los padres (en particular las madres) pueden experimentar una angustia significativa, incluyendo miedo a la recurrencia, fatiga y soledad. La angustia parece aliviarse con el tiempo, posiblemente a medida que disminuye el riesgo percibido de recaída (Grau y Del Carmen, 2012; Mckenzie y Curle, 2012). Asimismo, los recursos espirituales se acentuarían en esta etapa y propiciarían la mejora en la calidad de vida y nueva adaptación de la familia (Huera y López, 2012). Por otra parte, la crianza de un hijo enfermo y de sus hermanos puede verse muy modificada fruto de la exigencia planteada por las secuelas de la enfermedad (Pollock, Litzelman, Wisk, y Witt, 2013). Asimismo, se observa permisividad y sobreprotección parental con los niños y adolescentes en tratamiento

d) Recidiva

Los estudios en esta etapa resultaron ser los más escasos. Los padres (cuidadores) expresan sentimientos de frustración, amenaza y pérdida de control en vista del diagnóstico de recidiva de cáncer y su pronóstico, esto aumenta el temor de perder a sus hijos y obstaculiza el proceso de atribuir significado a su existencia. (Khoury, Huijer y Doumit, 2013). No obstante, la primera experiencia de tratamiento parece ayudar a generar nuevos significados a la situación actual (Arruda-Colli, Perina, y Santos, 2015)

e) Cuidados paliativos/Fin de la vida

Ante la pérdida de un hijo a causa del cáncer, los padres enfrentan a una crisis de sentido que los puede llevar a presentar problemas psicológicos severos. Luego de la pérdida, los padres enfrentan la tarea de resignificar la experiencia como cuidador, sentido de la vida y la muerte de su hijo (Moreno, Díaz y Rangel, 2017; Vega, Rivera, y González, 2012).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Las reacciones emocionales en los padres de niños con cáncer se enmarcan principalmente en el desgaste emocional y la angustia a lo largo del proceso de la enfermedad. Esto podría encontrarse ligado a dos de las características principales del cáncer: su carácter crónico y la impredecibilidad en el desarrollo de esta enfermedad, respectivamente.

Por otra parte, según las etapas del proceso de enfermedad, los estudios señalan que los padres de niños con cáncer muestran desconcierto y rechazo inicial al diagnóstico, coherente con un estilo de afrontamiento evitativo. Durante la etapa de tratamiento se destaca la presencia de conductas parentales permisivas asociadas a la sobrecarga por el cuidado de los niños. Posteriormente los reportes en la etapa de remisión muestran la angustia de los padres por el temor a la recidiva del cáncer en sus hijos. En tanto, en la recidiva del cáncer, los padres manifiestan frustración y el sentido de vulnerabilidad marcados. Finalmente, durante la etapa paliativa los padres buscar resignificar la pérdida del hijo, la experiencia como cuidador y la vinculación espiritual con el hijo.

Finalmente se espera que los hallazgos de este estudio permitan plantear nuevas preguntas de investigación y que se generen programas de intervención que fortalezcan el ejercicio parental en el contexto del cáncer infantil.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Con base en los hallazgos y la discusión planteada en este estudio, se observa que la literatura científica aún necesita mayor consistencia para establecer la influencia que tienen los estados emocionales de los padres de niños con cáncer y cómo estos afectan en la eficacia de su rol parental. En este sentido, futuras investigaciones han de considerar la influencia de la regulación emocional en las competencias parentales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., y Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. [doi.10.1016/j.ejon.2015.02.004](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004)
- Ato, M., López, J. J., y Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología. *Anales de psicología*, 29(3), 1038-1059. [doi: 10.6018/analesps.29.3.178511](https://doi.org/10.6018/analesps.29.3.178511)
- Alves, D. F. D. S., Guirardello, E. D. B., y Kurashima, A. Y. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 356-362. [doi.10.1590/S0104-11692013000100010](https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010)
- De la Rubia, J. M., y Rodríguez, J. M. (2013). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud*, 19(2), 189-196.
- Del Carmen, M., y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40

- Hernández, E., y Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva Educativa, Formación de Profesores*, 52(1), 167-181
- Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treatment reviews*, 36(4), 277-285. [doi:10.1186/1476-069X-10-S1-S8](https://doi.org/10.1186/1476-069X-10-S1-S8)
- Kästel, A., Enskär, K., y Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295. [doi.10.1016/j.ejon.2010.10.007](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.007)
- Khoury, M. N., Huijjer, H. A. S., y Doumit, M. A. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 16-21. [doi.10.1016/j.ejon.2012.02.005](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.02.005)
- Gardner, M. H., Mrug, S., Schwebel, D. C., Phipps, S., Whelan, K., y Madan-Swain, A. (2017). Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(1), 125-132.
- Grau, C., y Del Carmen, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136
- Huerta, Y., y López, J. (2012). Recursos espirituales y cáncer infantil. *Uaricha Revista de Psicología (Nueva época)*, 9(19), 20-33.
- Long, K. A. y Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*, 14(1), 57-88.
- López-Huerta, J. A., Álvarez-Bermúdez, J., y González-Romo, R. A. (2012). La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. *Psicooncología*, 9(1), 137-150
- Mckenzie, S. E., y Curle, C. (2012). 'The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 21(6), 647-654. [doi: 10.1002/pon.1953](https://doi.org/10.1002/pon.1953)

- Moreno, S. C., Díaz, L. C., y Rangel, R. L. (2017). Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Persona y Bioética*, 21(1), 46-61. [doi: 10.5294/pebi.2017.21.1.4](https://doi.org/10.5294/pebi.2017.21.1.4)
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., y Venegas, J. M. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67.
- Pierce, L., Hocking, M. C., Schwartz, L. A., Alderfer, M. A., Kazak, A. E., y Barakat, L. P. (2017). Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1555-1561
- Pollock, E. A., Litzelman, K., Wisk, L. E., y Witt, W. P. (2013). Correlates of physiological and psychological stress among parents of childhood cancer and brain tumor survivors. *Academic pediatrics*, 13(2), 105-112.
- Vega, P., Rivera, S., y González, R. (2012). El transitar del sobrevivir al revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer. *Revista chilena de pediatría*, 83(3), 247-257.