



UNIVERSITAS
Miguel Hernández

Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2025/2026

Convocatoria de junio

Modalidad: Propuesta de Intervención

Título: Family Talk Intervention: Apoyo psicológico para el manejo del duelo anticipado en familiares de niños con cáncer terminal.

Autora: Iris Martínez Henry

Tutor: Jonatan Molina Torres

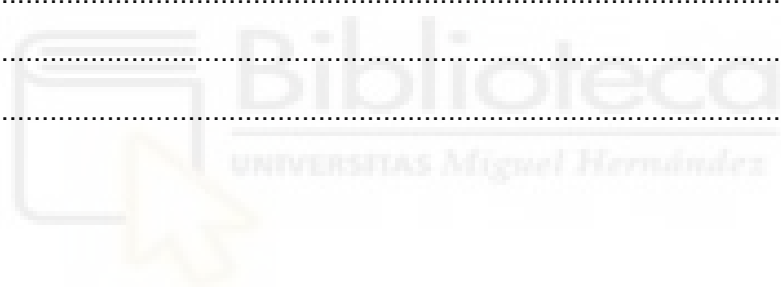
Código de autorización COIR: TFG.GPS.JMT.IMH.260127

Elche a 5 de junio de 2026

ÍNDICE

Resumen.....	4
Abstract.....	5
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. MÉTODO.....	10
2.1 Objetivos del programa.....	10
Objetivo general.....	10
Objetivos específicos.....	10
2.2 Participantes.....	11
2.3 Evaluación.....	12
2.4 Instrumentos.....	12
2.5 Procedimiento.....	13
2.6 Sesiones.....	15
Sesión 1-2: Historia familiar y construcción de la narrativa de la enfermedad.....	15
Sesión 3: Psicoeducación sobre el duelo anticipado y la resiliencia familiar.....	17
Sesión 4: Reuniones individuales con los menores.....	18
Sesión 5: Preparación de la reunión familiar.....	19
Sesión 6: Reunión familiar: comunicación y narrativa compartida.....	20
Sesión 7: Seguimiento, consolidación y planificación futura.....	21
Sesiones 8-11: Seguimiento y apoyo complementario (opcionales).....	22
3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	22
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	26
5. ANEXOS.....	33
Tabla 1.....	9
Tabla 2.....	14
Anexo 1.....	33
Anexo 2.....	37
Anexo 3.....	40
Anexo 4.....	42
Anexo 5.....	44
Anexo 6.....	46

Anexo 7.....	48
Anexo 8.....	50
Anexo 9.....	51
Anexo 10.....	54
Anexo 11.....	57
Anexo 12.....	60
Anexo 13.....	64
Anexo 14.....	67
Anexo 15.....	72
Anexo 16.....	76
Anexo 17.....	79
Anexo 18.....	82
Anexo 19.....	86
Anexo 20.....	91
Anexo 21.....	95
Anexo 22.....	99



Resumen

El cáncer terminal infantil constituye una experiencia sumamente estresante que afecta profundamente al funcionamiento psicológico, emocional y relacional de las familias. En este contexto, los progenitores enfrentan un proceso de duelo anticipado caracterizado por altos niveles de ansiedad, incertidumbre y malestar emocional. La literatura científica destaca la importancia de desarrollar intervenciones específicas que faciliten la adaptación familiar y eviten posibles complicaciones psicológicas futuras. El presente Trabajo de Fin de Grado tiene como objetivo diseñar un programa de intervención psicológica dirigido a familias con niños diagnosticados de cáncer terminal, basado en la Family Talk Intervention (FTI). La propuesta adopta una perspectiva sistémica y familiar enfocada en mejorar la comunicación intrafamiliar, impulsar la expresión emocional, consolidar la resiliencia y promover estrategias de afrontamiento adaptativas durante el proceso de enfermedad y duelo anticipado. El programa contiene sesiones con progenitores, reuniones individuales con los hijos y sesiones familiares conjuntas, integrando componentes psicoeducativos y técnicas de apoyo emocional. Además, se propone una evaluación pretratamiento, postratamiento y de seguimiento con instrumentos validados. Se espera que esta intervención contribuya a mejorar el bienestar psicosocial familiar, disminuir el malestar emocional y fomentar una adaptación más saludable ante la enfermedad y la pérdida.

Palabras clave: duelo anticipado, cáncer terminal infantil, Family Talk Intervention, intervención psicológica, comunicación familiar, resiliencia familiar.

Abstract

Terminal childhood cancer is a highly stressful experience that profoundly affects the psychological, emotional and relational functioning of families. In this context, parents often experience anticipatory grief, characterized by high levels of anxiety, uncertainty and emotional distress. Scientific literature highlights the need for specific interventions aimed at promoting family adaptation and preventing future psychological complications. The aim of this Bachelor's Thesis is to design a psychological intervention program for families of children diagnosed with terminal cancer, based on the Family Talk Intervention (FTI) model. The proposal adopts a systemic and family-centered approach focused on improving family communication, encouraging emotional expression, strengthening resilience and promoting adaptive coping strategies throughout the illness and anticipatory grief process. The program includes sessions with parents, individual meetings with children and joint family sessions, incorporating psychoeducational components and emotional support techniques. In addition, a pre-treatment, post-treatment and follow-up assessment is proposed using validated instruments. The intervention is expected to enhance family psychosocial well-being, reduce emotional distress, and facilitate healthier adaptation to illness and loss.

Keywords: anticipatory grief, terminal childhood cancer, Family Talk Intervention, psychological intervention, family communication, family resilience.

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil es una de las enfermedades con mayor incidencia en la actualidad. Cada año se diagnostican en España alrededor de 1.000 casos de cáncer en niños menores de 15 años, convirtiéndose así en la primera causa de muerte y de años de vida perdidos en niños y niñas de entre cero y 14 años (Sociedad Española de Epidemiología, 2024). La tasa de supervivencia del cáncer en esta franja de edad es casi del 80%, según los últimos datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP, 2024), lo que indica que alrededor del 20% fallecen. El cáncer es una enfermedad genética que hace referencia a un conjunto de patologías caracterizadas por el crecimiento y la proliferación incontrolada de células anormales debido a alteraciones en la división celular (National Cancer Institute, s.f.). La mayoría de las causas del cáncer infantil se desconocen, y se considera una enfermedad rara en niños, ya que en adultos las mutaciones génicas muestran los efectos acumulados del envejecimiento y de la exposición a posibles sustancias que a largo plazo causan cáncer (National Cancer Institute, s.f.). Por ello, resulta complejo determinar a qué pudieron exponerse estos niños a lo largo de su desarrollo. El tipo de cáncer más prevalente en niños es la Leucemia (30%), junto con los tumores del Sistema Nervioso Central (22%) y los linfomas (13%), entre otros (RETI-SEHOP, 2024).

Estos diagnósticos de cáncer en la infancia conllevan transformaciones significativas en la dinámica familiar, debido a que esta debe reorganizarse para responder a las demandas de una enfermedad altamente disruptiva e impredecible, que pasa a ocupar un lugar central en la vida cotidiana del núcleo familiar (Lopes do Carmo et al., 2021). Estas modificaciones afectan tanto a las rutinas como a los planes y prioridades de las familias, e inciden igualmente en el clima emocional y en la manera en que se gestionan y expresan las emociones dentro de la familia (Bates et al., 2024). En este contexto, uno de los primeros factores que alteran la dinámica familiar es la hospitalización. Esta supone la adaptación a un entorno desconocido, la separación del núcleo familiar y del entorno habitual, así como un impacto emocional significativo (Rubio-Garrido et al., 2025). Ante la enfermedad crónica, las respuestas parentales varían en función del nivel de vulnerabilidad y resiliencia familiar (Qiu et al., 2021), entendida como la capacidad de adaptación positiva ante situaciones adversas (Maurović et al., 2020). Estas reacciones están condicionadas por múltiples factores, entre los que se encuentran la experiencia previa ante situaciones de crisis o problemas médicos, el estatus socioeconómico, el nivel de conocimientos, la calidad de los servicios sanitarios y educativos, así como la red de apoyo social con la que cuenta la familia (Admadeli & Embu-Worho, 2021). En cuanto a la dinámica familiar, en numerosas

ocasiones el núcleo familiar puede verse negativamente alterado debido a una incorrecta comunicación y negociación de los roles familiares, abandonando ciertas responsabilidades como la atención del hogar o el cuidado de los otros hijos (Wikman et al., 2025). Por ello, los hermanos del niño con enfermedad oncológica tienden a ser un colectivo frecuentemente invisibilizado, experimentando síntomas de culpabilidad por estar sanos o sentir celos, ya que toda la atención de los progenitores recae sobre el niño enfermo (Hovén et al., 2023).

Como consecuencia de estas situaciones de adaptación a la pérdida, descritas anteriormente, resulta fundamental delimitar el concepto de duelo desde una perspectiva teórica. El duelo se define como una respuesta emocional, fisiológica, cognitiva y conductual ante una pérdida significativa, siendo una experiencia universal presente en la vida de las personas (Burke, 2025). Aunque los principales modelos teóricos del duelo se elaboraron entre finales del siglo XX e inicios del XXI, la evidencia científica reciente está enfocada en perspectivas integradoras que conciben el duelo como un proceso dinámico y multidimensional (Guldin & Leget, 2024), que se caracteriza por la adaptación funcional a la pérdida mediante el afrontamiento del dolor junto con la reorganización de la vida cotidiana (Eisma et al., 2022), además de la reconstrucción del significado e identidad tras la pérdida (Maciejewski et al., 2022), el mantenimiento y modificación del vínculo con el fallecido (Wolf et al., 2024) y finalmente, la influencia del apego y la resiliencia en las distintas etapas adaptativas del duelo (Mikulincer et al., 2022).

Este proceso de duelo no se inicia exclusivamente en el momento de la muerte, sino que puede comenzar mucho tiempo antes. Desde el instante en que se comunica un pronóstico de incurabilidad, los familiares suelen experimentar una profunda tristeza, junto con un proceso de adaptación, en gran medida inconsciente, a la nueva realidad que se acaba de crear. A partir de este momento, se desarrolla lo que se denomina *duelo anticipado*, que ofrece a las personas implicadas la posibilidad de expresar y compartir sus emociones, así como de prepararse progresivamente para la despedida (Coelho et al., 2020). El término duelo anticipado fue introducido por Futterman et al. (1972), describiendo cinco componentes que interactúan continuamente en este fenómeno. En primer lugar, se produce el reconocimiento de la inevitabilidad de la muerte, tras ello tiene lugar la experimentación y expresión de respuestas emocionales derivadas de la pérdida anticipada (Futterman et al., 1972). En tercer lugar, se alcanza la reconciliación y desarrollo de una perspectiva que soporte la creencia del valor de la vida de la persona que fallece y el valor de la vida en general. Posteriormente, se inicia un proceso de desapego o retiro de la investidura emocional del moribundo. Finalmente, se consolida la memorización o desarrollo de una estable y consciente imagen mental del moribundo que permanecerá posterior a la

muerte (Futtermann et al., 1972). Posteriormente, diversos autores han conceptualizado este fenómeno como un proceso adaptativo caracterizado por la preparación progresiva ante la pérdida y la reorganización emocional ante la muerte inminente (Kübler-Ross, 2006; Bowlby, 1961).

Existen diversas guías y protocolos de intervención para el duelo, debido a la alta carga psicológica, somática y social que genera el cáncer infantil en los progenitores (Lewandowska, 2021). Entre ellos destacan intervenciones breves como el protocolo de Ehring y Watkins (2008), formatos digitales (Andersson & Titov, 2014) y protocolos en cuidados paliativos como el de Reverte y Rodríguez (1998) y el Protocolo de Atención al Duelo de la Comunidad de Madrid (Comunidad de Madrid, 2020). Sin embargo, a pesar de su existencia, en la literatura persiste un vacío importante en guías actualizadas y centradas especialmente en el duelo anticipado en padres de niños con cáncer terminal. Esta carencia es crítica, ya que el ajuste parental inicial influye en el afrontamiento a largo plazo (Ferraz et al., 2025). Además, las intervenciones en cuidadores han demostrado beneficios, como mayor autoeficacia, menor carga y reducción de ansiedad y angustia (Chow et al., 2023).

Entre las intervenciones dirigidas a cuidadores familiares en contextos oncológicos, la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) y la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) han demostrado eficacia para disminuir el malestar emocional y favorecer la adaptación psicológica (Hong et al., 2023; Gu et al., 2025). Asimismo, la ACT ha mostrado resultados prometedores en la reducción del malestar psicológico y la mejora de la calidad de vida en padres de niños con cáncer (Jin et al., 2022). Mientras que la TCC se centra en la modificación de pensamientos y conductas desadaptativas, la ACT promueve la aceptación emocional y la flexibilidad psicológica ante situaciones difíciles (Taylor et al., 2019; Macri & Rogge, 2024). En consecuencia, las intervenciones tempranas no solo cumplen una función paliativa, sino también preventiva, reduciendo la probabilidad de una posible cronificación del malestar psicológico y facilitando un ajuste emocional más adaptativo (Ng Yong Hao et al., 2024).

Si bien estos enfoques forman la base de multitud de intervenciones actuales, ha adquirido gran importancia una propuesta de carácter más integral y aplicado en el ámbito de la intervención familiar en contextos de enfermedades crónicas, la Family Talk Intervention (FTI). Este enfoque evoluciona al incorporar a todo el núcleo familiar, situando la interacción y la comunicación como eje central de la terapia (Ivéus et al., 2026). La FTI fue desarrollada por Beardslee et al. (2003) originalmente en el ámbito de la atención psiquiátrica con el fin de apoyar a familias en las que uno de los padres sufre depresión. Su

principal objetivo es favorecer la comunicación familiar en torno a la enfermedad y sus implicaciones, apoyar la paternidad dando visibilidad a las necesidades de los hijos y ayudar a las familias a identificar y potenciar las capacidades familiares (Bergersen et al., 2024). Esta intervención se basa en un enfoque integrador que une elementos psicoeducativos, narrativos y dialógicos, junto con una especial atención a la perspectiva de los niños (Thermaenius et al., 2025). Según la evidencia científica, la FTI resulta útil en contextos psiquiátricos y somáticos mejorando la comunicación familiar, las relaciones familiares y la salud psicosocial familiar (Weber Falk et al., 2022).

En este contexto, aplicar esta intervención en oncología pediátrica ha proporcionado resultados prometedores en cuanto a la viabilidad y aceptabilidad, así como efectos positivos en el bienestar de los niños (Ayoub et al., 2024). No obstante, a pesar del rol central de los progenitores en los procesos de adaptación familiar ante el cáncer en un hijo, la satisfacción y la percepción parental siguen siendo aspectos escasamente investigados, justificando así la clara necesidad de profundizar en su estudio desde este enfoque (Güney Yilmaz et al., 2026).

Tabla 1.

Miembros de la familia involucrados y el enfoque de cada reunión en FTI

Reunión 1-2: con los padres	Reunión 3: con cada niño	Reunión 4: con los padres	Reunión 5: con toda la familia	Reunión 6: con los padres o con toda la familia.	Reuniones 7-11
Las historias de los padres. Establecer objetivos para la	La historia de cada niño. La comprensión que tiene el niño de la enfermedad y la situación. Las	Resumen de las inquietudes y preguntas de la Reunión 3. Planificación de la "conversació	La charla familiar. Preferiblement e dirigida por los padres y que abarque temas planteados	Realizar un seguimiento centrado en cómo comunicars e dentro de la familia en el futuro	Reuniones adicionales si fuera necesario.

intervención	preocupacion	n familiar"	tanto por los	para lograr
.	es y	(Reunión 5).	hijos como por	los objetivos
	preguntas del		los padres.	familiares.
	niño.			

En conjunto, la literatura revisada pone de manifiesto la necesidad de desarrollar intervenciones psicológicas dirigidas específicamente a padres de niños con cáncer terminal que afrontan procesos de duelo anticipado. En este contexto, y observando el potencial de la Family Talk Intervention (FTI), este modelo se presenta como un marco pertinente para manejar de manera más integral las necesidades psicosociales de dichas familias. En este sentido, el presente trabajo propone el diseño de un programa de intervención basado en los principios de la FTI, orientado a fomentar la comunicación familiar, la psicoeducación sobre la enfermedad y el fortalecimiento de estrategias de regulación emocional, así como el afrontamiento adaptativo, promoviendo tanto el bienestar individual de los progenitores como el ajuste familiar en su conjunto durante el proceso de la enfermedad oncológica pediátrica. De esta manera, este programa aspira a cubrir el vacío identificado en la literatura, mediante la reducción del malestar psicológico presente y la prevención de posibles complicaciones en el proceso de duelo, potenciando los recursos personales y familiares y fomentando una mejor adaptación a largo plazo.

2. MÉTODO

2.1 Objetivos del programa

Objetivo general

Mejorar la comunicación familiar favoreciendo un afrontamiento adaptativo del duelo anticipado y fomentando el bienestar psicosocial familiar a través de una intervención dirigida a familias con niños con cáncer terminal y basada en la Family Talk Intervention (FTI).

Objetivos específicos

- Favorecer la comprensión de la enfermedad y sus implicaciones dentro del sistema familiar.

- Proporcionar acompañamiento psicológico e intervención psicoeducativa sobre el cáncer terminal y el proceso de duelo anticipado, ajustada a las necesidades de padres e hijos.
- Visibilizar las necesidades emocionales de los hijos dentro del contexto familiar.
- Promover una comunicación clara y abierta entre los familiares en relación con la enfermedad.
- Desarrollar estrategias de regulación emocional en los padres.
- Potenciar los recursos familiares y la resiliencia.
- Fortalecer el ajuste psicosocial de la familia en el contexto de la enfermedad.

2.2 Participantes

El presente programa de intervención está dirigido a familias de niños con diagnóstico de cáncer terminal que estén atravesando un proceso de duelo anticipado. Dado que la intervención está basada en el diálogo familiar, esta se desarrollará con la participación del sistema familiar en su conjunto, incluyendo a los miembros directamente implicados en el proceso.

Criterios de inclusión

Como criterios de inclusión del siguiente programa se encuentran:

- Familias con un niño o niña de entre 6 y 14 años diagnosticado de cáncer en fase terminal.
- Encontrarse en un proceso de duelo anticipado.
- Participación de al menos uno de los progenitores o cuidadores principales.

Criterios de exclusión

Como criterios de exclusión del siguiente programa se encuentran:

- Fallecimiento del menor antes del inicio de la intervención.
- Presencia de trastornos mentales graves o alteraciones cognitivas que dificulten la participación en el programa.
- Situaciones de crisis psicológica aguda que necesiten atención especializada inmediata.

2.3 Evaluación

La efectividad del programa se evaluará mediante tres fases: evaluación pretratamiento, postratamiento y seguimiento a los 6 meses de la finalización de la intervención.

La evaluación pretratamiento permitirá conseguir una medida basal del funcionamiento familiar, la calidad de vida y la resiliencia, además de identificar las necesidades específicas de cada familia. Para ello, se administrarán la Escala de Adaptabilidad y Cohesión Familiar IV (FACES IV), el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL), la Escala de Resiliencia (RS-14) y un cuestionario ad hoc de información sociodemográfica y necesidades familiares ([Anexo 1](#)).

Tras la intervención, se llevará a cabo una evaluación postratamiento con los mismos instrumentos, añadiendo además un cuestionario ad hoc de satisfacción con el programa (ver [Anexo 2](#)), para valorar la consecución de los objetivos y la eficacia inmediata de la intervención.

Finalmente, en la evaluación de seguimiento se volverán a administrar el FACES IV, el PedsQL y la RS-14 para observar el mantenimiento de los resultados. En aquellos casos en los que se haya producido el fallecimiento del menor durante el periodo de seguimiento, se administrará adicionalmente el cuestionario de Trastorno de Duelo Prolongado (PG-12) para identificar posibles indicadores de riesgo de duelo complicado en progenitores.

Dado que la intervención se desarrolla desde un enfoque de diálogo familiar, las evaluaciones se aplicarán al conjunto del sistema familiar, empleando los mismos instrumentos de evaluación en las tres fases con el fin de garantizar la validez y fiabilidad de los resultados.

2.4 Instrumentos

Los instrumentos que se utilizarán para las evaluaciones serán los siguientes:

- **Escala de Adaptabilidad y Cohesión Familiar IV (FACES IV)** (Olson, 2011)

Instrumento diseñado para evaluar el funcionamiento familiar por medio de las dimensiones de cohesión y flexibilidad familiar. Permite identificar patrones equilibrados y desequilibrados de interacción familiar. Posee adecuadas propiedades psicométricas, con coeficientes alfa de Cronbach entre 0.77 y 0.89 (Olson, 2011), y además, ha mostrado utilidad en población pediátrica oncológica (Marsac & Alderfer, 2011).

- **Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL)** (Varni et al., 1999)

Cuestionario que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de 2 a 18 años. Analiza el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Presenta adecuada fiabilidad, con coeficientes alfa superiores a 0.70 en sus escalas (Varni et al., 1999).

- **Escala de Resiliencia (RS-14)** (Wagnild, 1993)

Instrumento de 14 ítems que mide la resiliencia en adolescentes y adultos. Evalúa competencia personal y aceptación de la vida. Presenta elevada consistencia interna ($\alpha \approx 0.90$) y adecuada validez (Wagnild, 1993).

- **Trastorno de Duelo Prolongado (PG-12)** (Prigerson et al., 2009)

Cuestionario de 12 ítems que evalúa síntomas de duelo prolongado, como añoranza, malestar emocional y deterioro funcional. Presenta alta consistencia interna ($\alpha \approx 0.90$) (Prigerson et al., 2009). Su utilización se reserva para la evaluación de seguimiento en caso de fallecimiento del menor.

- **Cuestionario ad hoc (pre y post intervención)**

Se elaborará un cuestionario específico administrado en la fase pre y post intervención con el objetivo de recoger información sociodemográfica, necesidades familiares y expectativas respecto al programa y valoración de la intervención tras su finalización.

2.5 Procedimiento

El programa de intervención se desarrollará siguiendo el modelo de la Family Talk Intervention (FTI), adaptado al contexto de familias de niños con cáncer terminal que atraviesan un proceso de duelo anticipado. La intervención se llevará a cabo con una periodicidad semanal y está dirigida al conjunto familiar, alternando sesiones con los progenitores, encuentros individuales con los hijos y sesiones familiares conjuntas.

Las sesiones 1 y 2 estarán dirigidas a los progenitores y se centrarán en recoger la historia familiar, la identificación de fortalezas, preocupaciones y necesidades, así como en establecer los objetivos de la intervención. La sesión 3 se desarrollará con los progenitores y estará enfocada a la psicoeducación sobre el duelo anticipado, los factores de riesgo y protección y la resiliencia familiar.

La sesión 4 consistirá en encuentros individuales con cada menor participante, incluyendo al niño con cáncer terminal siempre y cuando su estado clínico lo permita y a sus hermanos, con el fin de conocer sus experiencias, preocupaciones y necesidades emocionales. Seguidamente, la sesión 5 se analizará con los progenitores para revisar la información obtenida y planificar la reunión familiar.

La sesión 6 estará destinada a la reunión familiar conjunta, en la que participarán todos los miembros de la familia y se abordarán aspectos relacionados con la enfermedad, la comunicación familiar y el proceso de duelo anticipado. La sesión 7 estará dirigida al seguimiento, la consolidación de los aprendizajes adquiridos y a la planificación futura.

Asimismo, podrán realizarse entre una y cuatro sesiones adicionales de seguimiento (sesiones 8-11), en base a las necesidades específicas de cada familia. En la [Tabla 2](#), se muestra un resumen de las sesiones.

Tabla 2.

Resumen y contenido de las sesiones

Sesión	Participantes	Objetivo principal	Contenido
1-2	Progenitores	Explorar historia familiar	Fortalezas, preocupaciones y objetivos

3	Progenitores	Psicoeducación	Duelo anticipado y resiliencia
4	Menores	Exploración individual	Emociones, necesidades y comprensión de la enfermedad
5	Progenitores	Preparar reunión familiar	Comunicación y planificación
6	Familia	Comunicación familiar	Expresión emocional y narrativa compartida
7	Familia	Consolidación	Seguimiento y planificación futura
8-11	Según necesidad	Apoyo complementario	Refuerzo y seguimiento

2.6 Sesiones

Todas las sesiones seguirán una estructura común compuesta por un breve check-in enfocado a explorar el estado emocional de los participantes y un check-out final dirigido a sintetizar los contenidos abordados y valorar la experiencia de cada sesión. A su vez, únicamente se detallan los materiales específicos de cada sesión, asumiéndose la disponibilidad de recursos básicos comunes a toda la intervención (p. ej., bolígrafo, papel y pizarra).

Sesión 1-2: Historia familiar y construcción de la narrativa de la enfermedad.

Objetivos:

- Presentar a los progenitores la figura del profesional y la adaptación del Programa de Intervención Family Talk, explicando los objetivos, la estructura y la finalidad en el acompañamiento familiar durante el proceso de la enfermedad y el final de la vida.

- Identificar las fortalezas, dinámicas y recursos familiares, analizar las preocupaciones de los progenitores y establecer de manera conjunta los objetivos de la intervención en función de sus necesidades.
- Recoger información sobre la trayectoria de la enfermedad del menor, y conocer el impacto emocional, relacional y funcional que el diagnóstico y la situación han tenido en el sistema familiar.
- Obtener información proporcionada por los progenitores acerca de sus hijos, explorando sus necesidades emocionales, formas de afrontamiento y cómo están viviendo el proceso de la enfermedad.

Materiales:

- Consentimientos informados para la participación en la intervención. ([Anexo 3](#))
- Documento descriptivo de la Family Talk Intervention adaptada al manejo del duelo anticipado en familiares de niños con cáncer terminal. ([Anexo 4](#))
- Hoja de trabajo de fortalezas, preocupaciones y objetivos familiares. ([Anexo 5](#))
- Hoja de actividades familiares significativas. ([Anexo 6](#))
- Hoja de línea temporal de la enfermedad y narrativa familiar. ([Anexo 7](#))
- Registro de posibles temas para la reunión familiar. ([Anexo 8](#))

Descripción:

La sesión comenzará con la presentación de la Family Talk Intervention adaptada al contexto de oncología pediátrica, estudiando los objetivos, la estructura y la organización de la intervención, además de las normas de confidencialidad, la coordinación con otros profesionales y la dinámica del trabajo familiar.

Seguidamente, se realizará una exploración de las fortalezas, preocupaciones y objetivos familiares, identificando recursos de afrontamiento, apoyos disponibles, actividades significativas y necesidades que hayan percibido los cuidadores respecto al proceso de enfermedad y final de vida.

A continuación, se iniciará la construcción de la narrativa familiar compartida, abordando la historia de la enfermedad desde el diagnóstico hasta la actualidad, explorando el impacto del cáncer terminal sobre el funcionamiento familiar, la comunicación y las respuestas emocionales de los componentes familiares.

Finalmente, se analizará la percepción de los cuidadores sobre el niño y otros miembros de la familia como el hermano, identificando fortalezas, necesidades emocionales y futuros temas a trabajar en reuniones familiares.

Sesión 3: Psicoeducación sobre el duelo anticipado y la resiliencia familiar.

Objetivos:

- Psicoeducación sobre el duelo anticipado y el cáncer terminal infantil:
 - Manifestaciones emocionales y psicológicas.
 - Factores de riesgo.
 - Resiliencia familiar.
 - Recursos de apoyo e intervenciones basadas en la evidencia.
- Preparación para la reunión con el menor y otros miembros de la familia.

Materiales:

- Material psicoeducativo sobre el duelo anticipado. ([Anexo 9](#))
- Hoja de trabajo sobre factores de riesgo y protección. ([Anexo 10](#))
- Hoja de resiliencia familiar e infantil. ([Anexo 11](#))
- Registro de posibles temas para la reunión familiar. ([Anexo 12](#))

Descripción:

En esta sesión se abordará la psicoeducación sobre el duelo anticipado, afrontando sus manifestaciones emocionales, cognitivas y conductuales, además del impacto que este proceso de enfermedad terminal puede generar en el funcionamiento familiar.

Seguidamente se tratarán los factores de riesgo y protección, determinando elementos que aumentan la vulnerabilidad emocional y los recursos protectores familiares presentes.

A continuación, se trabajará el concepto de resiliencia familiar e infantil, identificando con los padres las fortalezas, recursos y estrategias adaptativas percibidas en el sistema familiar y en los hijos.

En último lugar, se planificará la futura reunión con el menor y otros miembros de la familia, detectando las posibles preocupaciones parentales y temas a trabajar en las siguientes sesiones.

Sesión 4: Reuniones individuales con los menores.

Objetivos:

- Explorar la comprensión individual de cada menor sobre la enfermedad y la situación actual.
- Identificar emociones, preocupaciones y necesidades relacionadas con el proceso de enfermedad y duelo anticipado.
- Explorar fortalezas y recursos personales del niño y de sus hermanos.
- Identificar temas relevantes para la futura reunión familiar.

Materiales:

- Entrevista semiestructurada individual adaptada a la edad y nivel evolutivo del menor. ([Anexo 13](#))
- Material de expresión emocional adaptado a menores. ([Anexo 14](#))
- Hoja de registro de fortalezas, preocupaciones, necesidades emocionales y posibles temas a tratar en la reunión familiar. ([Anexo 15](#)).
- Material psicoeducativo adaptado al nivel de comprensión del menor sobre la enfermedad y el proceso de terminalidad para favorecer la expresión emocional y la comunicación familiar. ([Anexo 16](#))

Descripción:

La sesión iniciará realizando entrevistas individuales con cada menor participante, incluyendo al niño con cáncer terminal, siempre y cuando su estado clínico y emocional lo permita, y a sus hermanos, con el objetivo de explorar de manera diferenciada sus experiencias y necesidades individuales enlazadas con el proceso de enfermedad y duelo anticipado.

Tras ello, se estudiará la comprensión que cada participante tiene sobre la enfermedad y la situación actual, observando el grado de conocimiento sobre el proceso de enfermedad, los cambios percibidos y las posibles dudas de cada participante.

A continuación, se abordarán las emociones, preocupaciones y experiencias individuales vinculadas con el proceso de enfermedad y duelo anticipado, fomentando la expresión emocional mediante estrategias adaptadas al nivel de desarrollo, actividades narrativas, dibujos o dinámicas expresivas.

A su vez, se detectarán fortalezas, recursos personales y estrategias de afrontamiento, investigando apoyos significativos, actividades gratificantes y formas de adaptación ante esta situación.

Finalmente, se reunirán posibles preguntas o temas que el menor quiera abordar en la reunión familiar.

Sesión 5: Preparación de la reunión familiar.

Objetivos:

- Revisar las preocupaciones, necesidades y preguntas identificadas en las sesiones individuales con los menores.
- Preparar a los padres para la futura reunión familiar.
- Determinar temas relevantes para abordar en la reunión familiar.
- Promover la planificación de la comunicación familiar sobre la enfermedad y el proceso de duelo anticipado.

Materiales:

- Hoja de registro de preocupaciones, fortalezas, preguntas y temas identificados en las sesiones previas. ([Anexo 15](#))
- Guía de planificación familiar. ([Anexo 17](#))

Descripción:

La sesión empezará con una revisión conjunta de la información obtenida en las sesiones previas, identificando fortalezas, preocupaciones, dudas y necesidades expresadas por los menores en relación con el proceso de enfermedad y duelo anticipado.

Posteriormente se programará la reunión familiar, eligiendo los temas que se abordarán, priorizando aquellos vinculados con la comunicación sobre la enfermedad, las emociones relacionadas con el proceso de terminalidad, las preocupaciones familiares y las necesidades individuales identificadas.

Asimismo, se tratará la planificación de la comunicación familiar, detectando posibles dificultades, miedos o barreras percibidas por los padres al gestionar temas relacionados con la enfermedad, el final de la vida y el duelo anticipado.

Sesión 6: Reunión familiar: comunicación y narrativa compartida.

Objetivos:

- Favorecer la comunicación familiar sobre la enfermedad y el duelo anticipado.
- Expresar preocupaciones, preguntas y necesidades identificadas en sesiones anteriores.
- Fortalecer la expresión emocional y la construcción de una narrativa familiar conjunta.
- Consolidar los recursos y la resiliencia familiar.

Materiales:

- Temas seleccionados en la Guía de planificación familiar. ([Anexo 17](#))
- Guía de reunión familiar. ([Anexo 18](#))
- Material psicoeducativo para los menores. ([Anexo 16](#))
- Hoja de fortalezas y recursos familiares. ([Anexo 19](#))

Descripción:

En esta sesión se llevará a cabo la reunión familiar, a ser posible guiada por los padres con el apoyo del profesional, trabajando los temas previamente tratados durante las sesiones individuales y de preparación.

A lo largo de la sesión se fomentará la expresión de emociones, preocupaciones y necesidades en relación con la enfermedad, el proceso de terminalidad y el duelo anticipado, permitiendo espacios de escucha activa y validación emocional entre los miembros de la familia.

A su vez, se potenciará la construcción de una narrativa familiar compartida, favoreciendo el intercambio de significados y experiencias en torno a la enfermedad y mejorando la comunicación intrafamiliar.

En último lugar, se determinarán las fortalezas, recursos y estrategias de afrontamiento familiar, afianzando el papel de la familia como sistema de apoyo.

Sesión 7: Seguimiento, consolidación y planificación futura.

Objetivos:

- Revisar los objetivos alcanzados durante la intervención y el cumplimiento de los objetivos familiares.
- Reforzar las estrategias de afrontamiento y comunicación familiar desarrolladas durante las sesiones.
- Facilitar la planificación de la comunicación y el apoyo familiar futuros.
- Reconocer necesidades adicionales de adaptación o seguimiento psicológico.

Materiales:

- Hoja de seguimiento de objetivos familiares. ([Anexo 20](#))
- Hoja de fortalezas y recursos familiares. ([Anexo 19](#))
- Hoja de planificación de apoyos y necesidades futuras. ([Anexo 21](#))

Descripción:

La sesión dará comienzo con una revisión de los objetivos propuestos al inicio de la intervención, considerando los avances obtenidos, las dificultades persistentes y las modificaciones percibidas en la comunicación y el funcionamiento familiar.

A continuación, se trabajará la consolidación de fortalezas, recursos y estrategias de afrontamiento, afianzando dichas herramientas desarrolladas durante la intervención para el manejo del duelo anticipado y la adaptación al proceso de la enfermedad.

Del mismo modo, se promoverá la planificación futura, estudiando estrategias de comunicación familiar, redes de apoyo y posibles necesidades de acompañamiento psicológico posteriores.

Para finalizar, se valorará la necesidad de sesiones de seguimiento complementarias, orientadas a atender necesidades específicas resultantes de la evolución familiar y del proceso de la enfermedad.

Sesiones 8-11: Seguimiento y apoyo complementario (opcionales)

Objetivos:

- Reforzar las habilidades de comunicación familiar ideadas durante la intervención.
- Reforzar las estrategias de afrontamiento y resiliencia familiar.
- Comprobar el cumplimiento de los objetivos familiares establecidos al comienzo del programa.
- Detectar nuevas necesidades de apoyo y programar actuaciones futuras.

Materiales:

- Registro de seguimiento familiar. ([Anexo 22](#))
- Hoja de seguimiento de objetivos familiares. ([Anexo 20](#))
- Material psicoeducativo de apoyo para los menores. ([Anexo 16](#))

Descripción:

Estas sesiones adicionales tendrán un carácter flexible y se desarrollarán en base a las necesidades específicas de cada familia. Su objetivo principal será realizar un seguimiento de los logros alcanzados durante la intervención, consolidar las estrategias de comunicación y afrontamiento adquiridas, revisar los objetivos establecidos al inicio del programa y tratar necesidades que puedan surgir durante la evolución de la enfermedad y el proceso de duelo anticipado. Del mismo modo, se favorecerá la estructuración de recursos y apoyos futuros, favoreciendo la continuidad del apoyo emocional y familiar.

3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El diagnóstico de cáncer terminal en un hijo constituye una de las experiencias más complicadas y estresantes a las que se puede enfrentar una familia, teniendo repercusiones emocionales, psicológicas y relacionales importantes en todos sus componentes (Zouine et al., 2022). Diversas investigaciones han demostrado que, durante el proceso de enfermedad avanzada, los familiares pueden presentar niveles altos de ansiedad, tristeza, incertidumbre y miedo ante la posible pérdida del menor (Lewandowska, 2021). A pesar de que estas reacciones son respuestas esperables dentro del proceso de duelo anticipado, su persistencia e intensidad pueden influir en el funcionamiento familiar, la comunicación entre familiares y la capacidad de afrontamiento (Güney Yilmaz et al., 2026).

Dentro de este gran impacto que produce el cáncer terminal infantil en el sistema familiar, una de las áreas más perjudicadas es la comunicación intrafamiliar y la capacidad de expresar emociones relacionadas con la enfermedad y la pérdida (Stanek et al., 2024). En diversas situaciones, el miedo, la incertidumbre o el deseo de proteger a los miembros de la familia pueden fomentar dinámicas de evitación emocional y dificultades para tratar abiertamente el proceso de enfermedad, perjudicando el bienestar psicológico familiar y la adaptación al duelo anticipado (Majid & Akande, 2021).

A pesar de la existencia de diferentes intervenciones psicológicas y protocolos dirigidos al acompañamiento emocional en contextos oncológicos y cuidados paliativos (Anghel et al., 2025), gran parte de estas propuestas están enfocadas principalmente en el tratamiento individual del malestar psicológico, dejando en segundo plano elementos como la comunicación familiar, el afrontamiento conjunto del sistema familiar o las necesidades emocionales de los hermanos. A su vez, continúa habiendo una escasez de programas orientados específicamente al manejo del duelo anticipado en familias de niños con cáncer terminal desde una perspectiva integradora y sistémica.

Por ello, el presente programa propone una intervención basada en la Family Talk Intervention (FTI), adaptada en concreto al contexto de familias con niños con cáncer terminal. Este programa incorpora una perspectiva sistémica y familiar, a diferencia de otras intervenciones centradas exclusivamente en la sintomatología emocional individual, con el fin de favorecer espacios de comunicación abiertos y fomentar la participación activa de los progenitores, hijos y hermanos. Del mismo modo, la intervención está formada por componentes psicoeducativos, estrategias de regulación emocional y fortalecimiento de la resiliencia familiar, con el fin de favorecer un afrontamiento más adaptativo de la situación.

Sin embargo, el programa presenta ciertas limitaciones. En primer lugar, se trata de una propuesta teórica que todavía no ha sido aplicada ni evaluada empíricamente en población clínica real, por lo que no es posible confirmar su eficacia actualmente. De igual manera, la intervención podría verse condicionada por múltiples variables, como el estado clínico y emocional del niño, las características individuales de cada familia, la disponibilidad de apoyo social o el grado de implicación de los participantes a lo largo del proceso terapéutico. A su vez, debe considerarse la dificultad de llevar a cabo este tipo de programas en determinados contextos hospitalarios, debido a limitaciones de tiempo, recursos profesionales y la carga asistencial. Asimismo, la gran vulnerabilidad emocional de las familias podría influir en la adherencia a la intervención o en la participación en algunas sesiones centradas en la psicoeducación sobre la enfermedad y el final de vida. Del mismo modo, el posible deterioro o fallecimiento del menor durante el tratamiento podría dificultar o interrumpir el desarrollo de la intervención.

No obstante, a pesar de estas limitaciones, este programa presenta diversas fortalezas. Gracias a su enfoque familiar e integrador, permite abordar necesidades emocionales y comunicativas de todos los miembros del conjunto familiar, incluyendo a los hermanos, quienes suelen quedar en un segundo plano dentro del contexto oncológico pediátrico. Por otra parte, el carácter estructurado y progresivo de las sesiones favorece la creación de un espacio seguro donde los familiares puedan expresar sus preocupaciones, necesidades y emociones relacionadas con la enfermedad y el proceso de duelo anticipado.

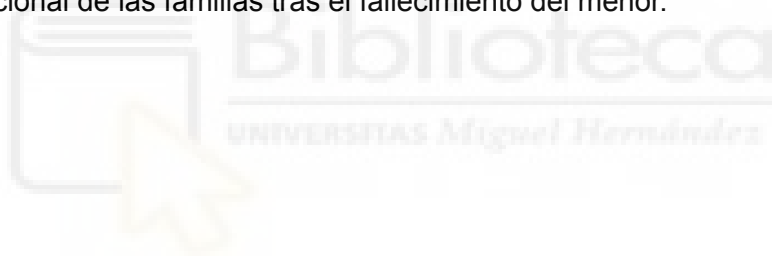
Otra de las ventajas más significativas es la adaptación de la Family Talk Intervention al contexto específico del cáncer terminal infantil y duelo anticipado, permitiendo aplicar un modelo familiar estructurado y basado en la evidencia a una población para la que existen escasas intervenciones preventivas destinadas al conjunto familiar.

En cuanto a futuras líneas de investigación, sería interesante crear estudios piloto que permitan evaluar empíricamente la eficacia del programa mediante diseños experimentales o cuasiexperimentales, comparando familias que reciban la intervención con grupos control.

Igualmente, futuras investigaciones podrían contemplar la posibilidad de adaptar esta intervención a formatos online o híbridos, con el fin de facilitar el acceso a familias con dificultades de desplazamiento o con ingresos hospitalarios prolongados. A su vez, sería conveniente proponer la integración de este tipo de programas dentro de equipos

multidisciplinares de oncología pediátrica y cuidados paliativos, fomentando una atención psicológica más completa y continuada.

En conclusión, el presente programa constituye una propuesta de intervención innovadora y coherente con las necesidades psicológicas y familiares vigentes en el contexto del cáncer terminal infantil. Su principal aportación radica en el diseño de un protocolo estructurado de acompañamiento familiar basado en un enfoque sistémico, orientado a favorecer la comunicación, fortalecer las estrategias de afrontamiento y promover la resiliencia ante una situación de elevada complejidad emocional. Asimismo, el desarrollo de materiales específicos y anexos de apoyo proporciona herramientas prácticas que facilitan la aplicación clínica de la intervención y contribuyen a su utilidad en contextos asistenciales reales. De este modo, la propuesta no solo pretende ofrecer apoyo psicológico durante el proceso de enfermedad y duelo anticipado, sino también consolidar una adaptación más saludable ante la pérdida. En este sentido, su posible implementación podría contribuir a disminuir el riesgo de desarrollar complicaciones psicológicas posteriores, especialmente en procesos de duelo complicado, favoreciendo una mejor adaptación emocional de las familias tras el fallecimiento del menor.



4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Admadeli, Y. P., & Embu-Worho, P. M. (2021). Family and social environmental factors in the effects on family resilience: A systematic literature review. En *Proceedings of the International Conference on Psychological Studies (ICPSYCHE 2020)* (pp. 223–227). Atlantis Press.
- Andersson, G., & Titov, N. (2014). Advantages and limitations of internet-based interventions for common mental disorders. *World Psychiatry*, 13(1), 4–11. <https://doi.org/10.1002/wps.20083>
- Anghel, T., Melania, B. L., Costea, I., Albai, O., Marinca, A., Levai, C. M., & Hogeia, L. M. (2025). *Psychological interventions in oncology: Current trends and future directions. Medicina*, 61(2), 279. <https://doi.org/10.3390/medicina61020279>
- Ayoub, M., Udo, C., Årestedt, K., Kreicbergs, U., & Lövgren, M. (2024). Family talk intervention in pediatric oncology: Parent-reported potential effects. *Children*, 11(1), 95. <https://doi.org/10.3390/children11010095>
- Bates, C. R., Staggs, V. S., Dean, K. M., August, K. J., Befort, C. A., Covitz, L. M., & Dreyer Gillette, M. L. (2024). Family rules and routines during the early phases of pediatric cancer treatment: Associations with child emotional and behavioral health. *Journal of Pediatric Psychology*, 49(1), 66–76. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad079>
- Beardslee, W. R., Martin, J., & Gladstone, T. R. G. (2012). *Family Talk preventive intervention manual*. Boston Children's Hospital.
- Beardslee, W. R., Gladstone, T. R. G., Wright, E. J., & Cooper, A. B. (2003). A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: Evidence of parental and child change. *Pediatrics*, 112(2), e119–e131.
- Bergersen, E., Olsson, C., Larsson, M., Kreicbergs, U., & Lövgren, M. (2024). *The family talk intervention prevent the feeling of loneliness: A long-term follow-up after a parent's life-threatening illness. BMC Palliative Care*, 23, 281. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01611-3>
- Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *International Journal of Psycho-Analysis*, 42, 317–340.

- Burke, S. A. (2025). The science and experience of grief: Psychological, neuroscientific, and cultural perspectives. *International Journal of Psychiatric Research*, 8(4), 1–10.
<https://doi.org/10.33425/2641-4317.1224>
- Cañete Nieto, A., Pardo Romaguera, E., Alfonso Comos, P., Valero Poveda, S., Porta Cebolla, S., Valderrama Zurián, J. C., & Peris Bonet, R. (2024). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980–2023. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)*. Universitat de València.
<https://www.uv.es/reti/documentos/Informe-reti-sehop-1980-2023.pdf>
- Chow, R., Mathews, J. J., Cheng, E. Y., Lo, S., Wong, J., Alam, S., et al. (2023). Interventions to improve outcomes for caregivers of patients with advanced cancer: A meta-analysis. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 115(8), 896–908.
<https://doi.org/10.1093/jnci/djad075>
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family caregivers' anticipatory grief: A conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693–703.
<https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health outcomes of parents of children with chronic illness: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Pediatrics*, 218, 166–177.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>
- Comunidad de Madrid, Consejería de Sanidad, Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria. (2020). *Protocolo de atención al duelo en la Comunidad de Madrid: Documento de apoyo a los profesionales de la salud para la atención al duelo*. Comunidad de Madrid. <https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050102.pdf>
- Ehring, T., & Watkins, E. R. (2008). Repetitive negative thinking as a transdiagnostic process. *International Journal of Cognitive Therapy*, 1(3), 192–205.
<https://doi.org/10.1680/ijct.2008.1.3.192>
- Eisma, M. C., de Lang, T. A., & Stroebe, M. S. (2022). Recovery-related grief stressors. *Anxiety, Stress, & Coping*, 35(3), 339–353.
<https://doi.org/10.1080/10615806.2021.1957849>
- Fang, S., & Ding, D. (2023). The differences between acceptance and commitment therapy (ACT) and cognitive behavioral therapy: A three-level meta-analysis. *Journal of*

- Futterman, E. H., Hoffman, I., & Sabshin, M. (1972). Parental anticipatory mourning. En B. Schoenberg, A. Carr, D. Peretz, & A. H. Kutscher (Eds.), *Psychosocial aspects of terminal care*. Columbia University Press.
- Gu, Y., Duan, M., Huang, Y., Hu, M., Bao, M., & Yang, F. (2025). *Acceptance and commitment therapy among caregivers of people with cancer: A systematic review and meta-analysis*. *Scientific Reports*, 15(1), 22621. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-07280-3>
- Güney Yılmaz, G., Tanrıverdi, M., Önal, G., & Çakır, F. B. (2026). Effects of childhood cancer on family functioning: A mixed-methods study from parental perspective. *Journal of Health Psychology*, 31(3), 1054–1069. <https://doi.org/10.1177/13591053251332824>
- Guldin, M. B., & Leget, C. (2024). The integrated process model of loss and grief: An interprofessional understanding. *Death Studies*, 48(7), 738–752. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2272960>
- Hong, B., Yang, S., Hyeon, S., Kim, J., & Lee, J. (2023). *Third-wave cognitive behavioral therapies for caregivers of patients with cancer: A scoping review*. *BMC Complementary Medicine and Therapies*, 23, 360. <https://doi.org/10.1186/s12906-023-04186-3>
- Hovén, E., Lindahl Norberg, A., Toft, T., & Forinder, U. (2023). Siblings of children diagnosed with cancer: Facing a moral dilemma. *Journal of Family Studies*, 29(3), 1043–1060. <https://doi.org/10.1080/13229400.2021.2021273>
- Ivéus, K., Holm, M., Årestedt, K., Kreicbergs, U., Anmyr, L., Udo, C., & Lövgren, M. (2026). The Family Talk intervention improves family communication and psychosocial health in families receiving pediatric palliative care: A pre-post evaluation study. *Children*, 13(4), 471. <https://doi.org/10.3390/children13040471>
- Jin, X., Li, H., Chong, Y. Y., Mann, K. F., Yao, W., & Wong, C. L. (2023). Feasibility and preliminary effects of acceptance and commitment therapy in reducing psychological distress and improving quality of life among parents of children with cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 32(1), 165–169. <https://doi.org/10.1002/pon.5941>

- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga.
- Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V., & Das, L. (1995). Families coping with pediatric leukemia: Ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(5), 601–617. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.5.601>
- Lewandowska, A. (2021). The impact of childhood cancer on family functioning. *Children*, 8(7), 592. <https://doi.org/10.3390/children8070592>
- Lopes do Carmo, M. M., de Mendonça, E. T., de Oliveira, D. M., do Carmo Pinto Coelho Paiva, A., Andrade, J. V., & Rodrigues Lins, A. L. (2021). Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(2). <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v37n2/1561-2961-enf-37-02-e3679.pdf>
- Maciejewski, P. K., Falzarano, F. B., She, W. J., Lichtenthal, W. G., & Prigerson, H. G. (2022). A micro-sociological theory of adjustment to loss. *Current Opinion in Psychology*, 43, 96–101. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2021.06.016>
- Macri, J. A., & Rogge, R. D. (2024). Examining domains of psychological flexibility and inflexibility as treatment mechanisms in acceptance and commitment therapy: A comprehensive systematic and meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 110, 102432. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2024.102432>
- Majid, U., & Akande, A. (2021). Managing anticipatory grief in family and partners: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *The Family Journal*, 30(2), 242–249. <https://doi.org/10.1177/10664807211000715>
- Marsac, M. L., & Alderfer, M. A. (2011). Psychometric properties of the FACES-IV in a pediatric oncology population. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 528–538. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq003>
- Maurović, I., Liebenberg, L., & Ferić, M. (2020). Family resilience: Understanding the concept and operationalization challenges to inform research and practice. *Child Care in Practice*, 26(4), 337–357. <https://doi.org/10.1080/13575279.2020.1792838>
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2022). An attachment perspective on loss and grief. *Current Opinion in Psychology*, 45, 101283.

- National Cancer Institute. (s. f.). *¿Qué es el cáncer?* Instituto Nacional del Cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- National Cancer Institute. (s. f.). *Cánceres infantiles*. Instituto Nacional del Cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
- Ng, Y. H., & Fu, F. (2024). Coping with anticipatory grief: A qualitative study of parents of children with advanced cancer. *Cancer Nursing*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001445>
- Niemelä, M., Marshall, C. A., Kroll, T., Curran, M., Koerner, S. S., Räsänen, S., & García, F. (2016). Family-focused preventive interventions with cancer cosurvivors: A call to action. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1381–1387. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303178>
- Olson, D. H. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 37(1), 64–80. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x>
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J., Wortman, C., Neimeyer, R. A., Bonanno, G., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B., & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), e1000121. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Qiu, Y., Xu, L., Pan, Y., He, C., Huang, Y., Xu, H., Liu, D., & Dong, C. (2021). Family resilience, parenting styles and psychosocial adjustment of children with chronic illness: A cross-sectional study. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 646421. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.646421>
- Reverte, M. A. L., & Rodríguez, E. D. G. (1998). El duelo en cuidados paliativos. En *Libro de resúmenes del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (pp. 112–117). Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Rubio-Garrido, P., Bazo-Hernández, L., Enrich-Font, A., & Jiménez-Herrera, M. F. (2025). Experiencia de las familias durante el ingreso de sus menores a una unidad de cuidados intensivos pediátricos: Un estudio fenomenológico. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 39(2). <https://doi.org/10.1111/scs.70055>

- Salley, C. G., McDonnell, G. A., & Parris, K. R. (2024). Applying principles of cognitive behavioral therapy to support caregivers of children with cancer. *Cognitive and Behavioral Practice*, 31(3), 413–422. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2024.01.004>
- Samaan, M., Diefenbacher, A., Schade, C., Dambacher, C., Pontow, I. M., Pakenham, K., & Fydrich, T. (2021). A clinical effectiveness trial comparing acceptance and commitment therapy (ACT) and cognitive behavioral therapy (CBT) for inpatients with mixed and depressive mental disorders. *Psychotherapy Research*, 31(3), 372–385. <https://doi.org/10.1080/10503307.2020.1802080>
- Sociedad Española de Epidemiología. (2024, 15 de febrero). *Nota Día Internacional del Niño con Cáncer*. <https://seepidemiologia.es/wp-content/uploads/2024/02/Nota-Dia-internacional-del-ni-no-con-cancer.pdf>
- Stanek, C., Garcia, D., Olsavsky, A. L., Hill, K. N., Himelhoch, A. C., Kenney, A. E., & Nahata, L. (2024). Communication within families about advanced pediatric cancer: A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 22(5), 896–903. <https://doi.org/10.1017/S1478951522001705>
- Taylor, A., Tallon, D., Kessler, D., Peters, T. J., Shafran, R., Williams, C., & Wiles, N. (2020). Expert consensus on the most effective components of cognitive behavioural therapy for adults with depression: A modified Delphi study. *Cognitive Behaviour Therapy*, 49(3), 242–255. <https://doi.org/10.1080/16506073.2019.1641146>
- Thermaenius, I., Holm, M., Årestedt, K., Udo, C., Alvariza, A., Lundberg, T., Wallin, L., & Lövgren, M. (2025). Implementing the Family Talk intervention among families with a severely ill parent or child with palliative care needs: A longitudinal study of the perspectives of hospital social workers. *Frontiers in Health Services*, 5, 1527431. <https://doi.org/10.3389/frhs.2025.1527431>
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126–139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165–178.
- Weber Falk, M., Eklund, R., Kreicbergs, U., Alvariza, A., & Lövgren, M. (2022). Breaking the silence about illness and death: Potential effects of a pilot study of the Family Talk

intervention when a parent with dependent children receives specialized palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 20(4), 512–518.
<https://doi.org/10.1017/S1478951521001322>

Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: An introduction to the special issue. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S419–S424.
<https://doi.org/10.1002/pbc.25675>

Wikman, A., Örnéus, S., Melzi, G., Enebrink, P., Strandh, M. R., & Ljungman, L. (2025). Balancing intimacy, family life and cancer: A qualitative study on the impact of parental cancer on the couple relationship in couples with dependent children. *European Journal of Oncology Nursing*, 75, 102814.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2025.102814>

Wolf, T., Nusser, L., & Cappeliez, P. (2024). How remembering deceased loved ones and continuing bonds relate to grief severity and personal growth: A cross-sectional study among bereaved adults. *Aging & Mental Health*, 28(7), 1020–1028.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2301737>

Zouine, M., Elbaz, M., & Elhoudzi, J. (2022). Being a parent of a child with cancer: What psychosocial and family repercussions are involved? *Archives of Psychiatry and Mental Health*, 6(1), 32–35. <https://doi.org/10.29328/journal.apmh.1001041>

5. ANEXOS

Anexo 1.

Cuestionario ad hoc preintervención: información sociodemográfica, necesidades familiares y expectativas.

CUESTIONARIO PREINTERVENCIÓN

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

Persona que responde: _____

Relación con el menor: _____

1. Información sociodemográfica.

Edad del progenitor o cuidador principal: _____ años

Sexo

- ☐ Mujer
- ☐ Hombre
- ☐ Otro
- ☐ Prefiero no responder

Estado civil

- ☐ Casado/a o pareja de hecho
- ☐ Soltero/a
- ☐ Separado/a o divorciado/a
- ☐ Viudo/a
- ☐ Otro: _____

Nivel educativo

- ☐ Estudios primarios
- ☐ Estudios secundarios
- ☐ Formación profesional
- ☐ Estudios universitarios
- ☐ Estudios de postgrado

☐ Otro: _____

Situación laboral actual

- ☐ Empleo a tiempo completo
- ☐ Empleo a tiempo parcial
- ☐ Desempleo
- ☐ Baja laboral
- ☐ Jubilación
- ☐ Otra: _____

2. Información familiar.

Número de personas que conviven en el hogar: _____

Número de hijos/as: _____

Edad de los hijos/as: _____

Composición familiar

- ☐ Familia biparental
- ☐ Familia monoparental
- ☐ Familia reconstruida
- ☐ Otra: _____

3. Información relacionada con la enfermedad.

Edad del menor diagnosticado: _____

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico:

- ☐ Menos de 6 meses
- ☐ Entre 6 meses y 1 año
- ☐ Entre 1 año y 3 años
- ☐ Más de 3 años

Situación actual percibida

- ☐ Estable
- ☐ Empeoramiento progresivo
- ☐ Situación avanzada o terminal

☐ Prefiero no responder

4. Necesidades familiares percibidas.

Indique en qué medida considera que actualmente su familia necesita apoyo en los siguientes aspectos:

Aspecto	Nada	Poco	Moderadamente	Bastante
Comunicación familiar				
Expresión emocional				
Manejo del estrés				
Apoyo a los hijos/as				
Comprensión de la enfermedad				
Preparación para los cambios futuros				
Apoyo social				
Adaptación familiar				

5. Principales preocupaciones actuales.

¿Cuáles son las principales preocupaciones de su familia en este momento?

6. Fortalezas familiares percibidas.

¿Qué fortalezas considera que ayudan a su familia a afrontar esta situación?

7. Expectativas respecto al programa.

¿Qué espera obtener de esta intervención?

Valore la importancia de los siguientes objetivos.

Objetivo	Nada importante	Poco importante	Moderadamente importante	Bastante importante
Mejorar la comunicación familiar				
Favorecer la expresión emocional				
Apoyar a los hijos/as				
Prepararse para cambios futuros				
Fortalecer los recursos familiares				
Reducir preocupaciones familiares				

Observaciones adicionales:

Anexo 2.

Cuestionario de satisfacción y valoración post intervención.

CUESTIONARIO POSTINTERVENCIÓN

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

Persona que responde: _____

Relación con el menor: _____

Valoración general del programa

Indique su grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones.

Ítem	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
La intervención ha sido útil para mi familia.					
Los objetivos del programa han quedado claros					
Me he sentido escuchado/a y comprendido/a durante las sesiones					
El profesional ha facilitado adecuadamente la comunicación familiar					
La duración y organización del programa han sido adecuadas					
Recomendaría esta					

intervención a otras familias en situaciones similares					
--	--	--	--	--	--

Cambios percibidos.

Valore si ha observado cambios en los siguientes aspectos desde el inicio de la intervención.

Aspecto	Ningún cambio	Poco cambio	Cambio moderado	Bastante cambio
Comunicación familiar				
Expresión emocional				
Comprensión de la enfermedad dentro de la familia				
Apoyo emocional entre los miembros de la familia				
Capacidad para afrontar situaciones difíciles				
Identificación de fortalezas y recursos familiares				
Preparación para afrontar cambios futuros.				

Preguntas abiertas

¿Qué aspectos de la intervención le ha resultado más útil?

¿Qué aspecto considera que podría mejorarse?

¿Hubo algún tema importante que no se abordó durante las sesiones?

Comentarios o sugerencias adicionales.

Valoración global

¿Cómo valoraría globalmente la intervención?

- ☐ Muy insatisfactoria
- ☐ Insatisfactoria
- ☐ Ni satisfactoria ni insatisfactoria
- ☐ Satisfactoria
- ☐ Muy satisfactoria



Anexo 3.

Consentimiento informado para la participación en el programa de intervención.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Programa de intervención psicológica basado en la Family Talk Intervention para las familias de niños con cáncer terminal en el proceso de duelo anticipado.

Información para los participantes

Se le invita a participar en un programa de intervención psicológica dirigido a familias con un hijo diagnosticado de cáncer terminal. El objetivo principal de este programa es favorecer la comunicación familiar, proporcionar apoyo emocional y fomentar estrategias de afrontamiento adaptativas durante el proceso de enfermedad y duelo anticipado.

La participación consistirá en asistir a una serie de sesiones semanales con una duración aproximada de 60-90 minutos. Algunas sesiones estarán enfocadas a los progenitores, otras a los menores de forma individual y otras al conjunto de la familia. La participación en este programa es totalmente voluntaria. Puede retirarse en cualquier momento sin necesidad de justificar el motivo y sin que ello suponga ningún perjuicio.

Toda la información compartida durante las sesiones será tratada de manera confidencial y utilizada exclusivamente con fines terapéuticos, respetando en todo momento la normativa vigente del código deontológico profesional y la protección de datos.

Declaración de consentimiento

- He leído y comprendido la información proporcionada sobre el programa de intervención.
- He tenido la oportunidad de realizar preguntas y he recibido respuestas satisfactorias.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo abandonar el programa en cualquier momento sin consecuencias negativas.
- Autorizo mi participación y la de mi hijo/a o hijos/as menores de edad en el programa de intervención y en las actividades que forman parte del mismo.

Nombre y apellidos del progenitor o tutor legal:

DNI/NIE:

Nombre del menor:

Firma del progenitor o tutor legal:

Firma:

Fecha: ____ / ____ / ____

Profesional responsable:

Firma:



Anexo 4.

Documento informativo del programa de intervención.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN BASADO EN LA FAMILY TALK INTERVENTION (FTI) PARA FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER TERMINAL.

¿En qué consiste este programa?

Este programa está dirigido a familias con un hijo o hija diagnosticado de cáncer terminal y tiene como objetivo proporcionar apoyo psicológico durante el proceso de enfermedad y duelo anticipado.

La intervención se basa en la Family Talk Intervention (FTI), un modelo centrado en la familia cuyo objetivo es promover la comunicación, favorecer la expresión emocional y fortalecer los recursos familiares ante situaciones de gran dificultad.

Objetivos del programa

- Favorecer la comunicación familiar sobre la enfermedad y sus implicaciones.
- Promover la expresión emocional de todos los miembros de la familia.
- Identificar fortalezas, recursos y estrategias de afrontamiento.
- Potenciar la resiliencia familiar.
- Ofrecer apoyo psicológico durante el proceso de la enfermedad y duelo anticipado.
- Facilitar la adaptación familiar ante los cambios producidos por la enfermedad.

¿Cómo se desarrollará?

El programa consta de siete sesiones principales y hasta cuatro sesiones adicionales de seguimiento, en función de las necesidades de cada familia.

Las sesiones incluyen:

- Encuentros con los progenitores.
- Entrevistas individuales con los menores.
- Reuniones familiares conjuntas.
- Actividades de reflexión y comunicación familiar.

Todas las sesiones estarán dirigidas por un profesional de la Psicología y tendrán una duración aproximada de 60 a 90 minutos.

Confidencialidad

Toda la información compartida durante las sesiones será tratada de forma confidencial y empleada exclusivamente con fines terapéuticos. Únicamente podrá ser compartida con otros profesionales implicados en la atención del menor cuando resulte necesario para su bienestar y siempre respetando la normativa vigente.

Participación voluntaria

La participación en este programa es completamente voluntaria. Los participantes podrán abandonar la intervención en cualquier momento sin que ello suponga ningún perjuicio para la atención recibida.

Beneficios esperados

Se espera que el programa contribuya a:

- Mejorar la comunicación familiar.
- Favorecer la expresión emocional.
- Reducir el malestar psicológico asociado al proceso de enfermedad.
- Fortalecer los recursos de afrontamiento y resiliencia.
- Favorecer una adaptación más saludable ante la enfermedad y la posible pérdida.

Contacto del profesional responsable

Nombre: _____

Correo electrónico: _____

Teléfono: _____

Anexo 5.

Hoja de fortalezas, preocupaciones y objetivos familiares.

HOJA DE FORTALEZAS, PREOCUPACIONES Y OBJETIVOS FAMILIARES

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

A continuación, reflexione junto al profesional sobre los recursos, preocupaciones y necesidades que percibe actualmente en su familia en relación con la enfermedad y el proceso que están atravesando.

1. Fortalezas familiares

¿Qué aspectos considera que están ayudando a su familia a afrontar esta situación?

- ☐ Apoyo emocional mutuo.
- ☐ Sentido de unión familiar.
- ☐ Comunicación entre los miembros de la familia.
- ☐ Apoyo de familiares o amigos.
- ☐ Capacidad para resolver problemas.
- ☐ Esperanza o actitud positiva.
- ☐ Actividades compartidas.
- ☐ Otras:

2. Preocupaciones actuales

¿Qué aspectos o situaciones le preocupan especialmente en este momento?

- ☐ Estado de salud del menor.
- ☐ Impacto emocional personal.
- ☐ Bienestar emocional de los hijos.
- ☐ Situación económica o laboral.
- ☐ Comunicación familiar.
- ☐ Cambios en la dinámica familiar.

☐ Incertidumbre respecto al futuro.

☐ Otras:

3. Necesidades percibidas

¿Qué considera que podría ayudar a su familia en este momento?

4. Objetivos familiares para la intervención

¿Qué les gustaría conseguir con este programa?

Objetivo 1:

Objetivo 2:

Objetivo 3:

5. Recursos y apoyos disponibles

Personas o recursos que apoyan a la familia actualmente:

Observaciones del profesional:

Anexo 6.

Actividades familiares significativas.

ACTIVIDADES FAMILIARES SIGNIFICATIVAS

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

A pesar de las dificultades asociadas a la enfermedad, muchas familias continúan compartiendo momentos, actividades y experiencias que les ayudan a mantenerse unidas. Esta hoja tiene como objetivo identificar cuáles son las actividades que resultan significativas para su familia.

1. Actividades que disfrutamos juntos.

¿Qué actividades suele realizar la familia y resultan agradables o importantes para sus miembros?

- ☐ Hablar y compartir tiempo en familia.
- ☐ Ver películas o series.
- ☐ Salir a pasear.
- ☐ Escuchar música.
- ☐ Cocinar juntos.
- ☐ Jugar a juegos de mesa.
- ☐ Celebrar acontecimientos especiales.
- ☐ Otras:

2. Recuerdos familiares significativos

Describe uno o varios momentos familiares que recuerde con especial cariño:

3. Actividades que nos ayudan en momentos difíciles

¿Qué cosas suelen ayudar a su familia cuando atraviesa situaciones complicadas?

4. Actividades que nos gustaría seguir realizando

¿Qué actividades les gustaría mantener o recuperar durante el proceso de la enfermedad?

5. Nuevos momentos para compartir

¿Hay alguna actividad o experiencia que les gustaría realizar juntos próximamente?

Reflexión final

¿Qué cree que aporta a su familia compartir estas actividades?

Anexo 7.

Línea temporal de la enfermedad y narrativa familiar.

LÍNEA TEMPORAL DE LA ENFERMEDAD Y NARRATIVA FAMILIAR

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

A continuación, se propone reconstruir los acontecimientos principales relacionados con la enfermedad y reflexionar sobre cómo estos han influido en la vida familiar. No es necesario añadir todos los detalles, sino aquellos momentos que la familia considere más importantes.

Momento importante	¿Qué ocurrió?	¿Cómo lo vivió la familia?
Diagnóstico		
Inicio del tratamiento		
Cambios importantes		
Hospitalizaciones significativas		
Situación actual		

--	--	--

Reflexión familiar

1. ¿Qué momento ha sido especialmente difícil para la familia?

2. ¿Qué les ayudó a afrontar ese momento?

3. ¿Qué fortalezas familiares han surgido o se han reforzado durante este proceso?

4. ¿Qué han aprendido como familia a lo largo de la enfermedad?

5. ¿Qué mensaje les gustaría transmitir sobre su historia familiar y cómo han afrontado esta situación?

Observaciones del profesional

Anexo 8.

Registro de temas para la reunión familiar.

REGISTRO DE TEMAS PARA LA REUNIÓN FAMILIAR

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Temas que los progenitores consideran importante tratar.

Tema	Prioridad (Alta/Media/Baja)

2. Preguntas que los hijos podrían tener sobre la enfermedad.

Pregunta	Se abordará en reunión familiar
_____	Sí / No
_____	Sí / No
_____	Sí / No

3. Aspectos emocionales que sería importante compartir.

- ☐ Tristeza
- ☐ Miedo
- ☐ Culpa
- ☐ Enfado
- ☐ Incertidumbre
- ☐ Esperanza
- ☐ Otro: _____

Observaciones

profesional: _____

Anexo 9.

Material psicoeducativo sobre el duelo anticipado.

MATERIAL PSICOEDUCATIVO

¿Qué es el duelo anticipado?

El duelo anticipado es el conjunto de reacciones emocionales, cognitivas, conductuales y físicas que pueden aparecer cuando una persona se enfrenta a la posibilidad real de perder a un ser querido debido a una enfermedad grave o terminal.

En el caso de las familias de niños con cáncer terminal, el duelo anticipado puede comenzar antes del fallecimiento, desde el momento en que se toma conciencia de la gravedad de la enfermedad y de la posibilidad de una pérdida futura.

El duelo anticipado no significa dejar de cuidar, querer o mantener la esperanza. Se trata de un proceso natural de adaptación ante una situación profundamente complicada.

Reacciones habituales durante el duelo anticipado

Cada persona experimenta este proceso de diferente manera. Algunas reacciones frecuentes pueden ser:

Emocionales

- Tristeza
- Miedo
- Rabia o frustración
- Impotencia
- Culpa
- Soledad
- Ansiedad
- Esperanza y desesperanza cambiantes.

Cognitivas

- Preocupaciones constantes sobre el futuro.
- Incertidumbre.

- Necesidad de buscar explicaciones o significado.
- Dificultad para concentrarse.
- Pensamientos repetitivos sobre la enfermedad.

Físicas

- Cansancio.
- Alteraciones del sueño.
- Tensión muscular.
- Cambios en el apetito.
- Sensación de agotamiento emocional.

Conductuales

- Necesidad de estar pendiente del menor constantemente.
- Búsqueda de información sobre la enfermedad.
- Evitación de conversaciones relacionadas con la muerte o el futuro.
- Aislamiento social.

Factores que pueden aumentar el malestar emocional

Algunas situaciones pueden hacer que el proceso resulte más difícil:

- Falta de apoyo social.
- Escasez de recursos económicos o asistenciales.
- Conflictos familiares previos.
- Dificultades de comunicación dentro de la familia.
- Sentimientos intensos de culpa.
- Problemas psicológicos previos.

Factores que favorecen la adaptación

Existen recursos que pueden ayudar a afrontar esta situación:

- Apoyo de familiares, amigos y profesionales.
- Expresión de emociones.
- Mantener rutinas cuando sea posible.
- Comunicación abierta y honesta dentro de la familia.
- Participación en actividades significativas.
- Reconocer fortalezas familiares y personales.
- Buscar ayuda psicológica cuando sea necesario.

La resiliencia familiar

La resiliencia familiar es la capacidad de la familia para afrontar situaciones adversas, adaptarse a ellas y seguir funcionando de manera unida. Algunos elementos que favorecen la resiliencia son:

- Apoyo mutuo entre los miembros de la familia.
- Capacidad para pedir ayuda.
- Comunicación emocional adecuada.
- Construcción conjunta de significado ante la experiencia vivida.
- Sentimiento de unión y pertenencia.
- Flexibilidad para afrontar cambios.

Hablar con los hijos sobre la enfermedad

Los niños son capaces de percibir que algo importante está ocurriendo, incluso cuando no se les proporciona información directa. Por ello, es recomendable:

- Ofrecer información adaptada a su edad y nivel de comprensión.
- Permitir la expresión de emociones.
- Responder a sus preguntas con honestidad.
- Mantener espacios de escucha y apoyo.
- Corregir ideas erróneas o malentendidos.
- Reafirmar que no son responsables de la enfermedad.

Cuándo buscar ayuda profesional adicional

Puede ser recomendable pedir apoyo psicológico si aparecen:

- Síntomas intensos de ansiedad o depresión.
- Aislamiento persistente.
- Conflictos familiares graves.
- Dificultades importantes en el funcionamiento diario.
- Malestar emocional que perdura o aumenta con el tiempo.
- Sensación de incapacidad para afrontar la situación.

No existe una manera correcta o incorrecta de vivir el duelo anticipado. Cada persona de la familia puede sentir emociones diferentes y cambiantes. Reconocer estas reacciones, compartirlas y apoyarse mutuamente puede favorecer la adaptación a una situación tan compleja como la enfermedad terminal de un hijo.

Anexo 10.

Hoja de trabajo sobre factores de riesgo y protección.

HOJA DE TRABAJO SOBRE LOS FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

A continuación, encontrará una serie de factores que pueden influir en la manera en que las familias afrontan el proceso de enfermedad terminal de un hijo. Marque aquellos que considere presentes actualmente en su situación familiar y utilice el espacio de observaciones para añadir cualquier aspecto que considere importante.

1. Factores de riesgo.

Los factores de riesgo son circunstancias que pueden aumentar el malestar emocional o dificultar la adaptación de la familia a la situación actual.

Factor	Sí	No	Observaciones
Dificultades para hablar sobre la enfermedad dentro de la familia.			
Conflictos familiares frecuentes.			
Elevados niveles de estrés o sobrecarga emocional.			
Sensación de aislamiento o falta de apoyo social.			
Dificultades para conciliar el cuidado del menor con otras responsabilidades.			
Problemas económicos derivados de la enfermedad.			
Sentimientos intensos de culpa.			
Ansiedad o preocupación constante por el futuro.			

Dificultades de adaptación de los hermanos a la situación.			
Falta de tiempo para el autocuidado.			
Problemas psicológicos previos en algún miembro de la familia.			
Otros factores de riesgo identificados por la familia.			

2. Factores de protección.

Los factores de protección son recursos personales, familiares o sociales que ayudan a afrontar la situación y facilitan la adaptación.

Factor	Sí	No	Observaciones
Comunicación abierta entre los miembros de la familia.			
Capacidad para expresar emociones.			
Apoyo emocional entre familiares.			
Existencia de una red de apoyo social (amistades, familiares, comunidad)			
Participación en actividades familiares significativas.			
Relación de confianza con los profesionales sanitarios.			
Sentimiento de unión familiar.			
Capacidad para solicitar ayuda cuando es necesario.			
Estrategias previas de afrontamiento eficaces.			

Rutinas familiares relativamente estables.			
Presencia de esperanza o capacidad para encontrar significado a la experiencia.			
Otros factores de protección identificados por la familia.			

3. Reflexión familiar

¿Cuáles considera que son actualmente las principales dificultades de su familia?

¿Qué fortalezas o recursos les están ayudando a afrontar esta situación?

¿Qué apoyos adicionales creen que podrían necesitar en este momento?

4. Objetivos para trabajar durante la intervención.

Después de identificar los factores de riesgo y protección, señale dos o tres aspectos que le gustaría fortalecer o mejorar durante las próximas sesiones.

1.

2.

3.

Observaciones del profesional:

Anexo 11.

Hoja de resiliencia familiar e infantil.

HOJA DE RESILIENCIA FAMILIAR E INFANTIL

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

La resiliencia es la capacidad de las personas y las familias para afrontar situaciones difíciles, adaptarse a los cambios y seguir adelante utilizando sus recursos personales y sociales.

A continuación, reflexione sobre las fortalezas y recursos presentes en su familia. No existen respuestas correctas o incorrectas.

1. Recursos y fortalezas familiares.

Indique en qué medida considera que las siguientes afirmaciones describen a su familia actualmente.

Afirmación	Nada	Poco	Bastante	Mucho
Podemos hablar de nuestras preocupaciones y emociones.				
Afrontamos los problemas trabajando juntos.				
Nos apoyamos mutuamente cuando surge una dificultad.				
Sabemos pedir ayuda cuando la necesitamos.				
Somos capaces de adaptarnos a los cambios.				
Disponemos de personas de confianza que nos apoyan.				
Encontramos motivos para seguir adelante a pesar				

de las dificultades.				
Mantenemos actividades o momentos positivos en familia.				

2. Fortalezas del niño o niña con enfermedad oncológica.

¿Qué características personales le ayudan a afrontar la enfermedad?

- ☐ Valentía
- ☐ Capacidad para expresar emociones
- ☐ Optimismo
- ☐ Sentido del humor
- ☐ Perseverancia
- ☐ Empatía
- ☐ Capacidad para pedir ayuda
- ☐ Creatividad
- ☐ Otras: _____

Describa alguna situación reciente en la que haya observado estas fortalezas:

3. Fortaleza de los hermanos.

¿Qué recursos o capacidades observa en los hermanos para afrontar la situación familiar?

¿Qué aspectos considera que les están ayudando actualmente?

4. Recursos externos de apoyo.

Marque los apoyos con los que cuenta actualmente la familia.

- ☐ Familia extensa
- ☐ Amigos
- ☐ Centro educativo
- ☐ Atención psicológica
- ☐ Equipo sanitario
- ☐ Asociaciones de pacientes o familiares
- ☐ Recursos comunitarios
- ☐ Otros: _____

5. Reflexión final.

¿Cuál considera que es la principal fortaleza de su familia en estos momentos?

¿Qué recurso o fortaleza le gustaría seguir desarrollando durante la intervención?

Observaciones del profesional:

Anexo 12.

Registro de posibles temas para la reunión familiar.

REGISTRO DE POSIBLES TEMAS PARA LA REUNIÓN FAMILIAR

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

Esta hoja tiene como objetivo identificar los temas, preocupaciones y necesidades que los progenitores consideran importantes tratar en las próximas sesiones individuales con los menores y en la futura reunión familiar.

No es necesario responder a todas las preguntas. Utilice este espacio para reflexionar sobre aquellos temas que considere más relevantes para su familia.

1. Temas relacionados con la enfermedad

¿Existen aspectos de la enfermedad que le preocupen especialmente en este momento?

¿Hay información relacionada con la enfermedad que considere difícil explicar a sus hijos?

2. Temas relacionados con las emociones.

¿Qué emociones observa con mayor frecuencia en su hijo/a con enfermedad oncológica?

- ☐ Miedo
- ☐ Tristeza
- ☐ Enfado

- ☐ Culpa
- ☐ Ansiedad
- ☐ Preocupación
- ☐ Confusión
- ☐ Otras: _____

¿Qué emociones observa en los hermanos?

- ☐ Miedo
- ☐ Tristeza
- ☐ Enfado
- ☐ Culpa
- ☐ Ansiedad
- ☐ Preocupación
- ☐ Confusión
- ☐ Otras: _____

¿Hay emociones que le resulte especialmente difícil abordar con sus hijos?

3. Preguntas o preocupaciones de los menores.

¿Qué preguntas han realizado sus hijos sobre la enfermedad o el futuro?

¿Existen preguntas que aún no haya sabido cómo responder?

4. Comunicación familiar.

¿Qué aspectos de la comunicación familiar le gustaría mejorar?

- ☐ Hablar sobre la enfermedad
- ☐ Resolver dudas y preguntas
- ☐ Escucharnos mutuamente
- ☐ Expresar emociones
- ☐ Compartir preocupaciones
- ☐ Otras: _____

¿Qué dificultades encuentra actualmente para hablar de estos temas en familia?

5. Temas prioritarios para la reunión familiar.

Indique los temas que considera más importantes para abordar en la futura reunión familiar.

Tema	Prioridad alta	Prioridad media	Prioridad baja
Información sobre la enfermedad			
Miedos y preocupaciones			
Cambios familiares			
Necesidades de los hermanos			
Expresión emocional			
Preparación ante la evolución de la enfermedad			
Apoyos disponibles			
Otros			

Especifique otros temas:

6. Reflexión final.

¿Qué le gustaría que su familia obtuviera de las próximas sesiones?

¿Existe algún tema que considere importante y que no haya aparecido en esta hoja?



Observaciones del profesional:

Anexo 13.

Entrevista semiestructurada individual para menores.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA MENORES

Código de familia: _____

Código del participante: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

Objetivo

Explorar la comprensión del menor sobre la enfermedad, sus emociones, preocupaciones, recursos personales y necesidades relacionadas con el proceso de enfermedad y duelo anticipado.

Nota para el profesional: las preguntas deberán adaptarse a la edad, nivel evolutivo, capacidad de comprensión y estado emocional del menor. Cuando sea oportuno, podrán utilizarse materiales complementarios de expresión emocional (Anexo 14).

Recursos utilizados durante la entrevista

- ☐ Conversación guiada
- ☐ Dibujo
- ☐ Tarjetas emocionales
- ☐ Juego simbólico
- ☐ Escala visual de emociones
- ☐ Narrativa o cuento terapéutico
- ☐ Escritura
- ☐ Otro: _____

1. Comprensión de la situación

Preguntas orientativas:

- ¿Qué te han contado sobre lo que está pasando?
- ¿Hay algo que te gustaría entender mejor?
- ¿Has notado algún cambio en tu día a día o en tu familia últimamente?
- ¿Qué cosas crees que han cambiado más?

Observaciones:

2. Experiencia emocional.

Preguntas orientativas:

- ¿Cómo están siendo estos días para ti?
- ¿Qué momentos han sido más fáciles?
- ¿Qué momentos han sido más difíciles?
- ¿Hay algo en lo que pienses mucho últimamente?
- Cuando estás triste, enfadado o preocupado, ¿qué cosas te ayudan?

Observaciones:

3. Familia y apoyos.

Preguntas orientativas:

- ¿Cómo son los días en casa últimamente?
- ¿Con quién te gusta hablar cuando necesitas ayuda o compañía?
- ¿Quién te hace sentir mejor cuando estás preocupado o triste?
- ¿Hay algo que te gustaría que fuera diferente?

Observaciones:

4. Fortalezas y recursos personales.

Preguntas orientativas:

- ¿Qué cosas te gusta hacer?
- ¿Qué actividades te hacen sentir bien?
- ¿Qué cosas se te dan muy bien hacer?
- ¿Qué cosas te gusta hacer porque te salen bien?
- ¿Qué te ayuda a seguir adelante cuando tienes un día difícil?

Fortalezas y recursos identificados:

5. Temas para la reunión familiar.

Preguntas orientativas:

- ¿Hay algo que te resulte difícil comentar en casa?
- ¿Hay algo que te gustaría que tu familia supiera o entendiera?
- ¿Hay algo que te gustaría preguntar a tu familia?
- Si pudieras hablar de algo importante con todos juntos, ¿de qué te gustaría hablar?

Temas identificados:

6. Cierre.

Preguntas orientativas:

- ¿Cómo te has sentido durante esta conversación?
- ¿Hay algo más que te gustaría comentarme?
- ¿Hay alguna pregunta que quieras hacer antes de terminar?

Observaciones finales:

Anexo 14.

Material de expresión emocional adaptado (Mi cuaderno de emociones).

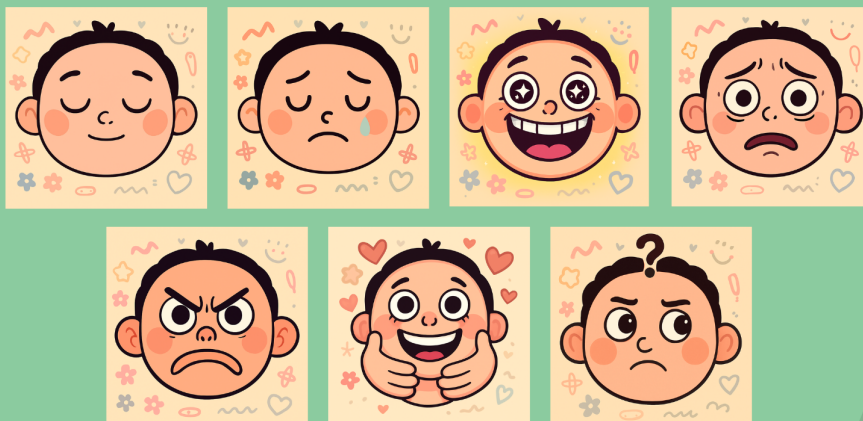
MI CUADERNO DE EMOCIONES

Un espacio para dibujar, escribir y contar cómo te sientes.



¿CÓMO ME SIENTO HOY?

1



Rodea, colorea o señala las emociones que mejor te describan hoy.

MI CORAZÓN POR DENTRO

2



Dentro del corazón puedes dibujar o escribir personas, pensamientos, emociones o cosas importantes para ti.

MI TERMÓMETRO EMOCIONAL

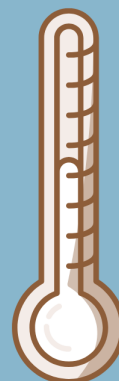
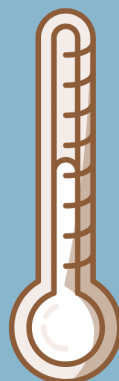
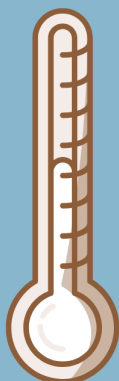
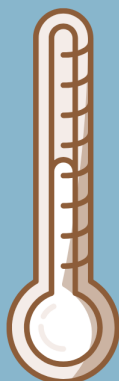
3

Alegría

Tristeza

Preocupación

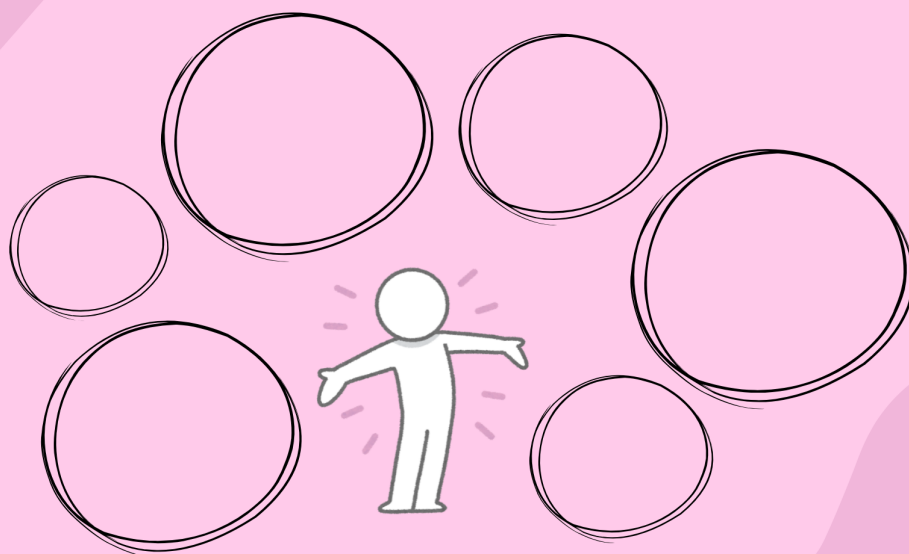
Enfado



Colorea hasta dónde llega cada emoción hoy.

LAS PERSONAS QUE ME AYUDAN

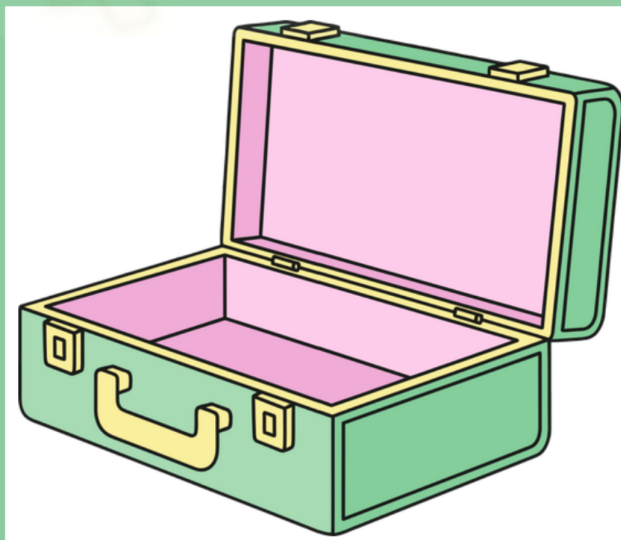
4



Escribe o dibuja a las personas que te ayudan cuando necesitas apoyo.

MI CAJA DE HERRAMIENTAS

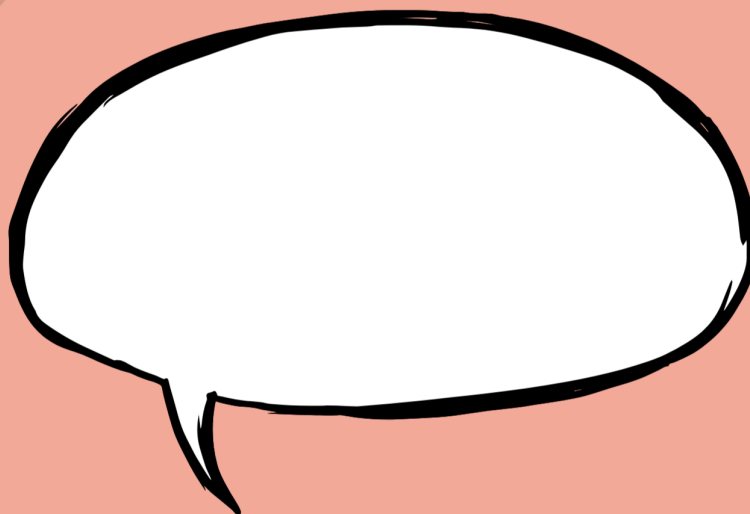
5



Llena la caja con dibujos o palabras de las cosas que te hacen sentir mejor.

SI PUDIERA DECIR ALGO...

6



Dibuja o escribe algo que te gustaría que tu familia conociera sobre ti o sobre cómo te sientes.

MI SUPERPODER

7

Valentía

Creatividad

Ayudar a los demás

Sentido del humor



Inteligencia

Amabilidad

Todos tenemos algún superpoder... ¿Cuál crees que es el tuyo?

¡GRACIAS POR COMPARTIR!

**Recuerda que todas tus emociones son importantes y
que siempre puedes pedir ayuda cuando la necesites.**



Biblioteca
UNIVERSITAS Miguel Hernández

Anexo 15.

Hoja de registro de fortalezas, preocupaciones y necesidades emocionales del menor.

HOJA DE REGISTRO DE FORTALEZAS, PREOCUPACIONES Y NECESIDADES DEL MENOR

Código de familia:

Código del participante:

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Comprensión de la enfermedad y situación familiar.

Nivel de comprensión observado

- ☐ Comprensión adecuada para su edad
- ☐ Comprensión parcial
- ☐ Presenta dudas significativas
- ☐ Evita hablar del tema
- ☐ No dispone de información suficiente
- ☐ Otro: _____

Observaciones:

2. Emociones identificadas.

Emociones predominantes observadas

- ☐ Alegría
- ☐ Tristeza
- ☐ Enfado
- ☐ Miedo
- ☐ Preocupación
- ☐ Confusión

- ☐ Duda
- ☐ Esperanza
- ☐ Cariño
- ☐ Soledad
- ☐ Otra: _____

Intensidad percibida

- ☐ Baja
- ☐ Moderada
- ☐ Alta

Observaciones:

3. Preocupaciones expresadas por el menor.

- ☐ Cambios en la enfermedad
- ☐ Hospitalizaciones
- ☐ Futuro
- ☐ Cambios familiares
- ☐ Relaciones con hermanos
- ☐ Relaciones con amigos
- ☐ Cambios en la rutina
- ☐ Otra: _____

Descripción

4. Fortalezas y recursos personales.

Fortalezas identificadas:

- ☐ Capacidad de expresión emocional
- ☐ Creatividad
- ☐ Empatía
- ☐ Autonomía
- ☐ Sentido del humor
- ☐ Resolución de problemas
- ☐ Perseverancia
- ☐ Capacidad de adaptación
- ☐ Otra: _____

Ejemplos observados:

5. Estrategias de afrontamiento

Recursos utilizados por el menor:

- ☐ Hablar con familiares
- ☐ Hablar con amigos
- ☐ Escritura
- ☐ Actividad física
- ☐ Música
- ☐ Dibujo
- ☐ Distracción
- ☐ Otro: _____

Observaciones:

6. Red de apoyo percibida

Personas significativas identificadas

- ☐ Madre
- ☐ Padre
- ☐ Hermanos
- ☐ Abuelos
- ☐ Amigos
- ☐ Otros familiares
- ☐ Profesorado
- ☐ Profesionales sanitarios
- ☐ Otros: _____

Observaciones:

7. Necesidades emocionales detectadas.

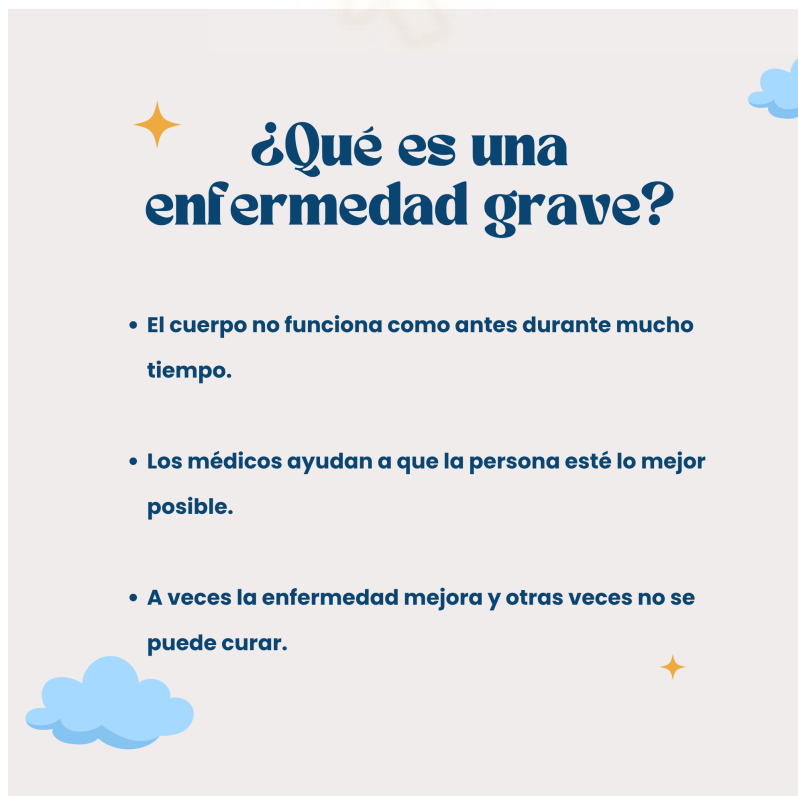
- ☐ Mayor información sobre la enfermedad
- ☐ Apoyo familiar
- ☐ Sentirse escuchado/a
- ☐ Seguridad y estabilidad
- ☐ Espacios de comunicación
- ☐ Apoyo psicológico adicional
- ☐ Otra: _____

Descripción:

8. Temas potenciales para la reunión familiar

Anexo 16.

Material psicoeducativo adaptado al nivel de comprensión del menor sobre la enfermedad y el proceso de terminalidad.



- El cuerpo no funciona como antes durante mucho tiempo.
- Los médicos ayudan a que la persona esté lo mejor posible.
- A veces la enfermedad mejora y otras veces no se puede curar.

¿Qué significa estar en tratamiento?

El tratamiento ayuda a:

- Quitar o reducir el dolor.
- Hacer que el cuerpo se sienta mejor.
- Controlar los síntomas.

A veces funciona mejor y otras un poco menos.

Emociones que pueden aparecer

Es normal sentir:

- Tristeza
- Rabia
- Miedo
- Confusión
- O no saber qué sentir

Todas las emociones valen.

Lo más importante que debes recordar:

- No estás solo o sola.
- Hay adultos que te cuidan y te acompañan.
- Puedes preguntar lo que quieras.
- Tus emociones son importantes.
- No por qué entenderlo todo.

La familia

- Tu familia está siempre para ayudarte y acompañarte.
- Puede estar más unida.
- A veces también triste o preocupada.
- Hablar ayuda a entender lo que pasa.

Anexo 17.

Guía de planificación familiar para la reunión familiar.

GUÍA DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR PARA LA REUNIÓN FAMILIAR

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Temas prioritarios identificados.

Marcar los temas que se consideran relevantes para abordar durante la reunión familiar.

- ☐ Información sobre la enfermedad
- ☐ Cambios en la vida familiar
- ☐ Emociones relacionadas con la enfermedad
- ☐ Evolución de la enfermedad
- ☐ Miedos y preocupaciones de los menores
- ☐ Preparación para posibles cambios futuros
- ☐ Preguntas pendientes de los menores
- ☐ Organización y cuidados familiares
- ☐ Otro: _____

Observaciones:

2. Priorización de temas.

Indicar el orden de prioridad para la reunión familiar.

Prioridad	Tema
1	
2	

3	
4	

3. Aspectos que los padres consideran difíciles de abordar.

- ☐ Hablar sobre la gravedad de la enfermedad
- ☐ Responder preguntas de los hijos
- ☐ Hablar sobre la muerte
- ☐ Gestionar reacciones emocionales de los menores
- ☐ Expresar emociones propias
- ☐ Mantener la estabilidad familiar
- ☐ Otro: _____

Descripción:

4. Estrategias de comunicación familiar previstas.

- ☐ Expresión emocional compartida
- ☐ Comunicación abierta y directa
- ☐ Espacios específicos para preguntas
- ☐ Participación activa de todos los miembros
- ☐ Adaptación del lenguaje a la edad de los menores
- ☐ Otro: _____

5. Objetivos específicos para la reunión familiar.

- ☐ Mejorar la comunicación familiar
- ☐ Favorecer la expresión emocional
- ☐ Resolver dudas de los menores
- ☐ Reforzar la seguridad emocional familiar
- ☐ Compartir información sobre la enfermedad
- ☐ Identificar recursos de apoyo
- ☐ Otro: _____

Descripción:

6. Acuerdos para la reunión familiar.

Participantes previstos:

Aspectos a tener en cuenta durante la reunión:



Observaciones finales del profesional:

Anexo 18.

Guía de reunión familiar: comunicación y narrativa compartida.

GUÍA DE REUNIÓN FAMILIAR: COMUNICACIÓN Y NARRATIVA COMPARTIDA

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

Participantes presentes:

- ☐ Madre
- ☐ Padre
- ☐ Menor con enfermedad
- ☐ Hermano/a 1
- ☐ Hermano/a 2
- ☐ Otro familiar: _____
- ☐

1. Temas abordados durante la reunión

Marcar los temas tratados.

- ☐ Información sobre la enfermedad
- ☐ Emociones relacionadas con la enfermedad
- ☐ Cambios asociados a la enfermedad
- ☐ Necesidades de apoyo
- ☐ Preocupaciones de los menores
- ☐ Preguntas pendientes de respuesta
- ☐ Cambios en la dinámica familiar
- ☐ Planificación de situaciones futuras
- ☐ Fortalezas y recursos familiares
- ☐ Otro: _____

Observaciones:

2. Participación de los miembros de la familia

Valorar el nivel de participación observado.

Participante	Baja	Moderada	Alta
Madre			
Padre			
Menor con enfermedad			
Hermanos/as			

Observaciones:

3. Expresión emocional observada.

Emociones expresadas durante la reunión.

- ☐ Tristeza
- ☐ Culpa
- ☐ Esperanza
- ☐ Confusión
- ☐ Cariño
- ☐ Alivio
- ☐ Preocupación
- ☐ Miedo
- ☐ Enfado
- ☐ Otra: _____
- ☐

Observaciones:

4. Comunicación familiar observada.

Aspectos identificados durante la reunión.

- ☐ Comunicación abierta
- ☐ Escucha activa
- ☐ Apoyo mutuo
- ☐ Expresión emocional adecuada
- ☐ Participación equilibrada
- ☐ Dificultades para expresar emociones
- ☐ Evitación de determinados temas
- ☐ Conflictos o tensiones familiares
- ☐ Otro: _____

Descripción:

5. Narrativa familiar compartida.

Aspectos significativos identificados durante el intercambio familiar.

Mensajes o significados compartidos:

Aspectos que favorecen la cohesión familiar:

6. Acuerdos o conclusiones alcanzadas.

- ☐ Compartir información de forma más abierta
- ☐ Favorecer la expresión emocional
- ☐ Facilitar espacios de comunicación familiar
- ☐ Solicitar apoyo profesional adicional
- ☐ Programar seguimiento
- ☐ Otro: _____

Descripción:

7. Necesidades detectadas tras la reunión.

- ☐ Apoyo emocional adicional
- ☐ Seguimiento psicológico
- ☐ Intervención familiar complementaria
- ☐ Mayor información sobre la enfermedad
- ☐ Refuerzo de habilidades comunicativas
- ☐ Otro: _____

Observaciones:

Valoración global del profesional:

Anexo 19.

Hoja de fortalezas y recursos familiares.

HOJA DE FORTALEZAS Y RECURSOS FAMILIARES

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Fortalezas familiares identificadas.

Marcar las fortalezas observadas durante la intervención.

- ☐ Comunicación abierta
- ☐ Cohesión familiar
- ☐ Capacidad de adaptación
- ☐ Apoyo emocional mutuo
- ☐ Expresión emocional adecuada
- ☐ Resolución conjunta de problemas
- ☐ Capacidad para solicitar ayuda
- ☐ Flexibilidad ante los cambios
- ☐ Participación activa de los miembros familiares
- ☐ Confianza entre los miembros de la familia
- ☐ Sentido del humor
- ☐ Esperanza y actitud positiva
- ☐ Otra: _____

Ejemplos observados:

2. Recursos personales y familiares disponibles.

Recursos personales identificados:

- ☐ Capacidad de afrontamiento
- ☐ Resiliencia
- ☐ Creatividad
- ☐ Regulación emocional
- ☐ Habilidades de comunicación
- ☐ Perseverancia
- ☐ Autonomía
- ☐ Otro: _____

Observaciones:

Recursos familiares identificados:

- ☐ Apoyo entre los miembros de la familia
- ☐ Espacios de diálogo familiar
- ☐ Capacidad para tomar decisiones conjuntas
- ☐ Rutinas familiares estables
- ☐ Distribución adecuada de responsabilidades
- ☐ Organización familiar efectiva
- ☐ Otro: _____

Observaciones:

3. Red de apoyo externa.

Personas o recursos que la familia percibe como apoyo significativo.

- ☐ Familia extensa
- ☐ Amigos

- ☐ Centro educativo
- ☐ Vecinos
- ☐ Atención psicológica
- ☐ Asociaciones o fundaciones
- ☐ Servicios sociales
- ☐ Equipo sanitario
- ☐ Recursos comunitarios
- ☐ Grupos de apoyo
- ☐ Otro: _____
- ☐

Descripción:

4. Estrategias de afrontamiento familiar observadas.

- ☐ Expresión compartida de emociones
- ☐ Resolución conjunta de problemas
- ☐ Actividades familiares significativas
- ☐ Búsqueda de información
- ☐ Comunicación familiar frecuente
- ☐ Mantenimiento de rutinas
- ☐ Uso de recursos profesionales
- ☐ Apoyo mutuo
- ☐ Otra: _____

Observaciones:

5. Factores protectores familiares

Elementos que favorecen la adaptación familiar al proceso de enfermedad y duelo anticipado.

- ☐ Vínculos afectivos sólidos

- ☐ Buena comunicación
- ☐ Confianza entre los miembros familiares
- ☐ Capacidad de colaboración
- ☐ Flexibilidad ante los cambios
- ☐ Recursos económicos suficientes para las necesidades básicas
- ☐ Acceso a recursos sanitarios y psicosociales
- ☐ Apoyo social adecuado
- ☐ Otro: _____

Descripción:

6. Áreas a reforzar.

Aspectos que podrían fortalecerse mediante futuras intervenciones o seguimiento:

- ☐ Comunicación familiar
- ☐ Resolución de conflictos
- ☐ Apoyo mutuo
- ☐ Expresión emocional
- ☐ Utilización de recursos externos
- ☐ Organización familiar
- ☐ Afrontamiento del duelo anticipado
- ☐ Otra: _____

Observaciones:

Valoración global de fortalezas y recursos familiares.

Principales fortalezas identificadas:

Recursos prioritarios para potenciar durante el seguimiento:



Anexo 20.

Hoja de seguimiento de objetivos familiares.

HOJA DE SEGUIMIENTO DE OBJETIVOS FAMILIARES

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Revisión de los objetivos familiares establecidos.

Indicar el grado de cumplimiento percibido para cada objetivo trabajado durante la intervención.

Objetivo familiar	No alcanzado	Parcialmente alcanzado	Alcanzado
Mejorar la comunicación familiar			
Resolver dudas sobre la enfermedad			
Favorecer la expresión emocional			
Fortalecer el apoyo mutuo			
Mejorar las estrategias de afrontamiento			
Incrementar la participación familiar			
Preparar a la familia para cambios futuros			
Otro: _____			

Observaciones:

2. Cambios percibidos durante la intervención.

Comunicación familiar

- ☐ Ha mejorado significativamente
- ☐ Ha mejorado moderadamente
- ☐ Se mantiene igual

☐ Ha empeorado

Observaciones:

Expresión emocional

- ☐ Ha mejorado significativamente
- ☐ Ha mejorado moderadamente
- ☐ Se mantiene igual
- ☐ Ha empeorado

Observaciones:

Apoyo entre los miembros de la familia

- ☐ Ha mejorado significativamente
- ☐ Ha mejorado moderadamente
- ☐ Se mantiene igual
- ☐ Ha empeorado

Observaciones:

3. Estrategias de afrontamiento consolidadas.

Identificar las estrategias que la familia utiliza actualmente.

- ☐ Expresión emocional compartida
- ☐ Apoyo mutuo
- ☐ Mantenimiento de rutinas familiares
- ☐ Comunicación abierta
- ☐ Resolución conjunta de problemas
- ☐ Espacios de diálogo familiar

- ☐ Solicitud de ayuda cuando es necesaria
- ☐ Uso de recursos profesionales+
- ☐ Otros: _____

Ejemplos observados:

4. Dificultades o necesidades persistentes.

Aspectos que continúan generando preocupación o requieren apoyo adicional.

- ☐ Dificultades de comunicación
- ☐ Conflictos familiares
- ☐ Miedo a la evolución de la enfermedad
- ☐ Expresión emocional limitada
- ☐ Necesidad de apoyo psicológico
- ☐ Sobrecarga familiar
- ☐ Incertidumbre sobre el futuro
- ☐ Otra: _____

Descripción:

5. Recursos y fortalezas mantenidos.

Fortalezas observadas al finalizar la intervención.

- ☐ Apoyo emocional mutuo
- ☐ Adaptación a los cambios
- ☐ Resiliencia familiar
- ☐ Cohesión familiar
- ☐ Capacidad para afrontar situaciones difíciles

- ☐ Comunicación efectiva
- ☐ Red de apoyo adecuada
- ☐ Otra: _____

6. Valoración de la familia sobre la intervención.

Aspectos percibidos como más útiles:

Aspectos que podrían mejorarse:

7. Recomendaciones para el seguimiento.

- ☐ No se considera necesario seguimiento adicional
- ☐ Seguimiento puntual
- ☐ Seguimiento periódico
- ☐ Derivación a apoyo psicológico especializado
- ☐ Derivación a recursos comunitarios o asociaciones
- ☐ Otro: _____

Justificación:

Valoración global del profesional.

Grado general de consecución de los objetivos familiares:

- ☐ Bajo
- ☐ Moderado
- ☐ Alto

Observaciones finales:

Anexo 21.

Hoja de planificación de apoyos y necesidades futuras.

HOJA DE PLANIFICACIÓN DE APOYOS Y NECESIDADES FUTURAS

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Necesidades actuales identificadas.

Indicar las necesidades que la familia considera prioritarias en este momento.

- ☐ Mejor comunicación familiar
- ☐ Apoyo para los hermanos/as
- ☐ Apoyo social o comunitario
- ☐ Mayor apoyo emocional
- ☐ Información adicional sobre la enfermedad
- ☐ Coordinación con el centro educativo
- ☐ Apoyo para la adaptación a cambios futuros
- ☐ Acompañamiento en el proceso de duelo anticipado
- ☐ Gestión del estrés y la ansiedad
- ☐ Otra: _____

Descripción:

2. Necesidades futuras previsibles.

Aspectos que podrían requerir atención o apoyo en los próximos meses.

- ☐ Cambios en la evolución de la enfermedad
- ☐ Cambios en la dinámica familiar
- ☐ Necesidad de apoyo psicológico adicional
- ☐ Incremento de necesidades de cuidados
- ☐ Dificultades emocionales en los menores

- ☐ Proceso de duelo posterior
- ☐ Reorganización familiar
- ☐ Preparación para la fase final de la enfermedad
- ☐ Proceso de duelo posterior
- ☐ Otra: _____

Observaciones:

3. Recursos y apoyos disponibles.

Apoyos familiares

- ☐ Familia extensa
- ☐ Hermanos/as
- ☐ Otros familiares
- ☐ Otro: _____

Apoyos sociales y comunitarios

- ☐ Amigos
- ☐ Vecinos
- ☐ Asociaciones de apoyo
- ☐ Recursos comunitarios
- ☐ Grupos de ayuda mutua
- ☐ Otro: _____

Apoyos profesionales

- ☐ Equipo sanitario
- ☐ Psicología
- ☐ Servicios sociales
- ☐ Orientación educativa
- ☐ Trabajo social sanitario
- ☐ Otro: _____

Observaciones:

4. Plan de actuación futura.

Objetivos prioritarios

1. _____
2. _____
3. _____

Acciones previstas

Acción	Responsable	Fecha prevista

5. Planificación de la comunicación familiar.

Aspectos que la familia se compromete a mantener o reforzar:

- ☐ Espacios regulares de diálogo familiar
- ☐ Resolución conjunta de dificultades
- ☐ Expresión abierta de emociones
- ☐ Adaptación de la información a la edad de los menores
- ☐ Solicitud de ayuda cuando sea necesario
- ☐ Otro: _____

Compromisos acordados:

6. Necesidad de seguimiento posterior.

- ☐ No se considera necesario
- ☐ Seguimiento puntual

- ☐ Seguimiento periódico
- ☐ Seguimiento intensivo
- ☐ Pendiente de reevaluación

Motivos:

Valoración final del profesional

Principales necesidades identificadas para el futuro:

Factores protectores que favorecerán la adaptación familiar:

Recomendaciones finales:

Anexo 22.

Registro de seguimiento familiar.

REGISTRO DE SEGUIMIENTO FAMILIAR

Código de familia: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Situación familiar actual.

Describir brevemente los acontecimientos relevantes ocurridos desde la última sesión.

2. Revisión de los objetivos familiares.

Valorar la evolución de los objetivos establecidos previamente.

Objetivo	Sin cambios	Evolución favorable	Evolución muy favorable	Requiere apoyo adicional
Comunicación familiar				
Expresión emocional				
Apoyo mutuo				
Estrategias de afrontamiento				
Adaptación a los cambios familiares				
Otro: _____ _____				

Observaciones:

3. Fortalezas y recursos observados.

Fortalezas que continúan presentes o que han surgido desde la última valoración.

- ☐ Comunicación abierta
- ☐ Apoyo emocional mutuo
- ☐ Cohesión familiar
- ☐ Adaptación a los cambios
- ☐ Resiliencia
- ☐ Resolución conjunta de problemas
- ☐ Utilización adecuada de recursos externos
- ☐ Capacidad para solicitar ayuda
- ☐ Otra: _____

Ejemplos observados:

4. Preocupaciones o dificultades actuales.

Aspectos que generan malestar o requieren intervención adicional.

- ☐ Evolución de la enfermedad
- ☐ Aislamiento social
- ☐ Cambios familiares
- ☐ Dificultades de comunicación
- ☐ Expresión emocional limitada
- ☐ Sobrecarga familiar
- ☐ Proceso de duelo anticipado
- ☐ Dificultades escolares de los menores
- ☐ Proceso de duelo tras el fallecimiento
- ☐ Otra: _____

Descripción:

5. Estrategias de afrontamiento utilizadas

- ☐ Comunicación familiar frecuente
- ☐ Actividades familiares significativas
- ☐ Mantenimiento de rutinas
- ☐ Apoyo social y comunitario
- ☐ Búsqueda de apoyo profesional
- ☐ Técnicas de relajación o autocuidado
- ☐ Expresión emocional compartida
- ☐ Otra: _____

Valoración de su utilidad:

- ☐ Baja
- ☐ Moderada
- ☐ Alta

Observaciones:

6. Nuevas necesidades detectadas.

- ☐ Apoyo emocional individual
- ☐ Apoyo psicológico familiar
- ☐ Apoyo educativo para los menores
- ☐ Recursos sanitarios
- ☐ Intervención social complementaria
- ☐ Seguimiento sanitario adicional
- ☐ Información adicional sobre la enfermedad
- ☐ Otra: _____

Descripción:

7. Acuerdos y actuaciones previstas.

Acciones acordadas entre la familia y el profesional para el próximo periodo de seguimiento.

8. Necesidad de nuevas intervenciones.

- ☐ No se consideran necesarias nuevas actuaciones
- ☐ Mantener seguimiento periódico
- ☐ Programar nueva sesión de apoyo familiar
- ☐ Derivación a psicología
- ☐ Derivación a trabajo social sanitario
- ☐ Coordinación con otros profesionales
- ☐ Otra: _____

Justificación:

Valoración global del profesional

Evolución general de la familia desde la finalización de la intervención:

- ☐ Desfavorable
- ☐ Estable
- ☐ Favorable
- ☐ Muy favorable

Observaciones finales:
