



Revista Latinoamericana de Bioética

ISSN: 1657-4702

revista.bioetica@unimilitar.edu.co

Universidad Militar Nueva Granada

Colombia

Carreño-Moreno, Sonia; Chaparro- Díaz, Lorena; Blanco-Sánchez, Paola
Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición
Revista Latinoamericana de Bioética, vol. 17, núm. 2, julio-diciembre, 2017, pp. 18-30
Universidad Militar Nueva Granada
Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127053118002>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición*

Family caregiver of a child with cancer:
a role in transition

Cuidador familiar da criança com câncer:
um papel em transição

Fecha de recepción: 22 de febrero de 2017

Fecha de evaluación: 18 de abril de 2017

Publicación en línea: 22 de mayo de 2017

Fecha de Aceptación: 30 de abril de 2017

Sonia Carreño-Moreno**

Lorena Chaparro- Díaz***

Paola Blanco-Sánchez****

DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>

Cómo citar:

Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. y Blanco Sánchez, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición.

Revista Latinoamericana de Bioética, 17(2), 18-30.

DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>

* Artículo de investigación.

** Enfermera, magíster en Enfermería, doctora en Enfermería. Profesora auxiliar, de la Universidad Nacional de Colombia. Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co. ORCID <http://orcid.org/0000-0002-4386-6053>

*** Enfermera, doctora en Enfermería. Profesora asociada, de la Universidad Nacional de Colombia. Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: olchapparrod@unal.edu.co. ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-8241-8694>

**** Enfermera, magíster en Enfermería. Docente, de la Universidad ECCI, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: jblancos@ecc.edu.co. ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4799-0366>

Resumen

El objetivo de este artículo es integrar los hallazgos derivados de investigación que evidencian que el ser cuidador de un niño con cáncer denota un rol en transición. La metodología que se empleó fue la revisión integrativa de literatura que incluyó la búsqueda sistemática de esta, una lectura crítica de las publicaciones, la integración de hallazgos con apoyo en Atlas Ti versión 7, en un proceso de comparación constante. Pudo verse que el cuidador del niño con cáncer pasa por una transición de su rol, la cual es de tipo salud-enfermedad, que se caracteriza por tener un patrón múltiple, simultáneo y relacionado. Con frecuencia el cuidador presenta insuficiencia de su rol durante la transición, por lo que intervenir sobre el conocimiento y preparación para el ejercicio del rol es clave. Los cuidadores familiares que han recibido apoyo para el ejercicio de su rol mejoran sus habilidades para resolver problemas y conocimientos acerca del cuidado. Esto impacta en su calidad de vida, estado de ánimo y resultados de salud en su receptor de cuidados. Se requieren entonces intervenciones para mejorar las condiciones de transición en el rol del cuidador de niño con cáncer y prepararlo para ejercer su rol con suficiencia, y así mejora sus resultados y los de su receptor de cuidados.

Palabras clave: neoplasias, cuidado del niño, cuidadores, relaciones familiares, familia.

Abstract

Becoming a family caregiver of a child with cancer involves exercising a new role, which is built on interaction with significant others. Objective. Integrating findings from research that show that the caregiving of a child with cancer denotes a role in transition. Materials and methods. Integrative literature review with systematic literature search, critical appraisal of publications, integrating findings in Atlas Ti version 7 to constant comparison process; 46 articles were the input for the review. Results. The family caregiver of child with cancer goes through a transition from its role, which is of type health – disease; is characterized by a pattern related multiple, simultaneous and. Often the caregiver presents failure of their role during the transition, so to speak on the knowledge and preparation for the exercise of the role is key. Family caregivers that had received support for the exercise of their role, improve their problem solving skills and knowledge about care, which impacts on their quality of life, mood and health outcomes in their care recipient. Conclusion. The interventions are required to improve the conditions of transition in the role of caregiver of child with cancer, prepare the caregiver to exercise its role smugly improves their performance and their care recipient.

Keywords: Neoplasms, child care, caregivers, family relations, family.

Resumo

Tornar-se cuidador familiar de uma criança com câncer envolve exercer um novo papel, que é construído na interação com outros significativos. Objetivo. Integrar os resultados derivados da pesquisa que mostram que ser cuidador de uma criança com câncer denota um papel em transição. Materiais e métodos. Revisão integrativa de literatura que incluiu busca sistemática de literatura, leitura crítica das publicações, integração de resultados com apoio em Atlas Ti versão 7 em um processo de comparação constante; 46 artigos constituíram a matéria prima para a revisão. Resultados. O cuidador da criança com câncer passa por uma transição do seu papel, a qual é do tipo saúde-doença, caracterizada por ter um padrão múltiplo, simultâneo e relacionado. Muitas vezes o cuidador apresenta insuficiência de seu papel durante a transição, de modo a intervir sobre o conhecimento e preparo para o exercício do papel é fundamental. Os cuidadores familiares que tem recebido apoio para o exercício de seu papel, melhoram suas habilidades para a resolução de problemas e conhecimentos sobre os cuidados, o que atinge em sua qualidade de vida, humor e resultados de saúde em seu receptor de cuidados. Conclusão. Requer-se-á intervenções para melhorar as condições de transição no papel de cuidador de criança com câncer, preparar ao cuidador para exercer o seu papel com suficiência melhora seus resultado e os do seu receptor de cuidados.

Palavras-chave. Neoplasias, cuidados da criança, Cuidadores, Relações Familiares, Família.

Introducción

En el mundo se registran 160.000 casos nuevos anuales de cáncer infantil en menores de 15 años y 90.000 muertes por esta causa, de las cuales el 90% corresponde a las regiones en vías de desarrollo. El cáncer infantil tiene baja incidencia, altas tasas de mortalidad y baja supervivencia, relativa a cinco años, en países con ingresos medios-bajos (Howard *et al.*, 2008; Parkin *et al.* 2002; Piñeros *et al.*, 2011; Sullivan *et al.*, 2013).

La vivencia del cáncer es compleja para el niño, que debe enfrentar diversos medios diagnósticos y terapéuticos en su lucha contra la enfermedad, lo que acarrea que presente síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales (Dodd *et al.*, 2001; Ruland *et al.*, 2009). Sin embargo, el cáncer infantil no solo significa un reto para el niño, sino también para su cuidador familiar, que por lo general es su madre o padre (Anderzén-Carlsson *et al.*, 2010; Barrera *et al.*, 2006; Cline *et al.*, 2006; Matteo y Pierluigi, 2008; Patistea y Babatsikou, 2003; Pöder *et al.*, 2010; Sánchez *et al.*, 2008; Santo *et al.*, 2011).

Cuidar al niño con cáncer implica ejercer un nuevo rol, pues se pasa de ser el padre o allegado de un niño sano a ser el cuidador de un niño enfermo. Dicho rol se construye en la relación con otros significativos a través de interacciones (Meleis, 2010). Afaf Meleis asegura que el desempeño del rol implica transiciones, las cuales en su estructura contienen condiciones y patrones de respuesta; además, señala que, mediante terapéuticas de cuidado transicional, las condiciones de transición pueden ser modificadas y lograr patrones de respuesta adecuados (Meleis *et al.*, 2000).

Transición se define como “el paso o circulación de un estado, condición o lugar a otro” (Davies, 2005, p. 659). Así, toda transición implica cambios, pero no todo cambio se constituye en transición. Enfrentar un proceso de transición, supone aprender nuevos roles, para los cuales en muchas ocasiones los seres humanos no se encuentran preparados, como es el caso del cuidador de un niño con cáncer, pues nadie espera que su hijo o allegado tenga esta enfermedad, menos si es un niño (Li *et al.*, 2010). Condiciones como mala definición de funciones, inadecuada dinámica interna de las relaciones del rol, déficit de conocimientos sobre los comportamientos e insatisfacción con los sentimientos o metas asociadas denotan una insuficiencia en el desarrollo de cualquier rol, incluido el ser cuidador de un niño con cáncer (Meleis, 1975).

Meleis y sus colegas han estudiado y descrito la transición del rol en múltiples situaciones y condiciones humanas, dentro de las que se destacan las gestantes, inmigrantes, ancianos, alta hospitalaria, enfermedades crónicas y final de la vida. Así, han desarrollado un marco conceptual que expone los componentes de naturaleza, condiciones y patrones de respuesta de la transición, relacionados con los componentes de insuficiencia del rol y terapéuticas (Meleis, 2010), lo que se constituye en un marco útil para comprender los fenómenos de salud que implican el desarrollo de roles en los seres humanos, incluido el rol de cuidador familiar del niño con cáncer. En este sentido, resulta importante conocer la evidencia existente e integrar los hallazgos derivados de investigación que evidencian que el ser cuidador de un niño con cáncer denota un rol en transición, que es el objetivo de esta revisión.

Materiales y métodos

Se desarrolló una revisión integrativa de literatura, que tuvo las siguientes fases:

1. Búsqueda sistemática de literatura: se realizó en las bases de datos LILACS, Sage, Wiley online Library, Scopus, Bireme, Scielo, Science Direct, PubMed, Cuiden y Proquest; se usaron los descriptores caregiver, child care, Neoplasms, combinados con operadores booleanos para construir ecuaciones de búsqueda. Fueron criterios de inclusión de los artículos: estar publicados en revistas indexadas en los últimos diez años, ser estudios en los que se reportan hallazgos sobre el rol del cuidador del niño con cáncer. La búsqueda de los artículos se realizó por una de las autoras, que ingresó ecuaciones de búsqueda y encontró 1066 artículos, aplicó filtros de 2006 a 2016 y filtro de publicaciones académicas arbitradas, con lo que obtuvo 117 artículos, leyó los títulos y preseleccionó 53.
2. Lectura crítica: los artículos preseleccionados pasaron por un proceso de lectura crítica, acorde con lo propuesto por Burns y Grove (2004) y Bobenrieth (2001), con el fin de realizar la selección final de 46 artículos.
3. Integración de los hallazgos: el proceso de integración se apoyó en el programa Atlas Ti versión 7.0, licenciado para la Universidad Nacional de Colombia. Para la integración fue central la comparación constante de hallazgos buscando patrones entre ellos y asociándolos con el marco conceptual propuesto por Meleis (2010).

Las autoras incluyeron estudios en los que se evidenció el cumplimiento de los principios éticos para la investigación con seres humanos. Este trabajo cumplió con los criterios éticos de respeto por la propiedad intelectual.

Resultados

Naturaleza de la transición del rol de cuidador del niño con cáncer

La transición se da por el hecho de pasar de la condición de ser el padre o allegado de un niño sano a ser el cuidador de un niño con cáncer, donde el cuidador requiere ejercer un nuevo y complejo rol, en el que se afrontan múltiples cambios y se necesitan conocimientos específicos para desarrollarlo (Aburn y Gott, 2011; Davies, 2005; Gibbins *et al.*, 2012; Njuguna *et al.*, 2015).

Esta transición es de tipo salud-enfermedad, pues se da como consecuencia del padecimiento del cáncer en el niño, en el cual el cuidador suma a sus conocimientos sobre el cuidado de un niño habilidades específicas para cuidarlo en condición de enfermedad, como administrar medicamentos, manejar síntomas físicos, emocionales y espirituales, resolver problemas, tomar decisiones y manejar equipos biomédicos (Kerr *et al.*, 2007).

La transición presenta un patrón múltiple, simultáneo y relacionado, pues el cuidador no solo transita en este rol, sino que al tiempo asume otras transiciones, como la transición en el rol parental con los demás hijos, si es el caso (Zegaczewski *et al.*, 2016), en las condiciones de empleo (Warner *et al.*, 2015), en su proyección de vida y dentro de la transición del rol de cuidador otras relacionadas con este, como transiciones hospital-hogar, el cuidado según la intención del tratamiento oncológico, entre múltiples transiciones que se dan de forma simultánea y que se relacionan entre sí (Geleson *et al.*, 2009).

Como propiedad de la transición, convergen múltiples puntos y eventos críticos, dentro de los que se destacan el momento de la confirmación del diagnóstico oncológico, en inicio

del tratamiento, la aparición de síntomas relacionados con la enfermedad y las terapias para controlarla, el egreso hospitalario, el cuidado en el hogar, entre otros (Mitchell *et al.*, 2006).

Insuficiencia del rol de cuidador del niño con cáncer

Con frecuencia los cuidadores familiares de niños con cáncer presentan insuficiencia de su rol. Dicha insuficiencia resulta de mala definición de sus funciones, déficit de conocimientos, dinámicas de sus relaciones con otros significativos inadecuadas o sentimientos adversos relacionados con el rol.

En cuanto a las funciones y conocimientos, los cuidadores manifiestan que requieren mayor educación frente a aspectos relacionados con la enfermedad como los medios diagnósticos, las opciones de tratamiento, el pronóstico, los síntomas, las causas, las consecuencias a largo plazo, la propagación del cáncer y las terapias alternativas (Kerr *et al.*, 2007; Maree *et al.*, 2015; Mitchell *et al.*, 2006; Njuguna *et al.*, 2015; Vetsch *et al.*, 2015), cuidados en el hogar, nutrición, prevención de infecciones, reorganización de la vida cotidiana del niño, sus aspectos emocionales y su higiene (Gelesson *et al.*, 2009; Kästel *et al.*, 2011; Wong y Chan, 2006).

Mantener una buena relación con otros significativos dentro del rol de cuidador de un niño con cáncer puede significar un gran reto. La relación con el niño con cáncer, en varias ocasiones, tiene matices de sobreprotección que pueden llevar a un vínculo patológico en el que no solo se ve afectado el sano desarrollo de la personalidad del niño, sino también los sentimientos y metas del cuidador en su rol parental (Hullmann *et al.*, 2010; Tillery *et al.*, 2014). La relación con el resto de

la familia se ve afectada por el aislamiento del cuidador, que dedica gran parte de su tiempo, atención, motivación y energía al cuidado del niño enfermo, dejando de lado la relación con su cónyuge u otros hijos (Rech *et al.*, 2013; Williams *et al.*, 2014; Zegaczewski *et al.*, 2016).

En cuanto a los sentimientos, los cuidadores familiares de niños con cáncer afrontan un gran impacto en su esfera emocional, lo que desencadena depresión, estrés (Bennett *et al.*, 2013; Choi *et al.*, 2016; Nam *et al.*, 2016), mala calidad de vida, ansiedad (Nóbrega y Pereira, 2011), sobrecarga (Montero-Pardo *et al.*, 2015) y sentimientos adversos como agitación, pérdida, temor, preocupación, incertidumbre, angustia, rabia, dolor, desesperación, miedo y desesperanza (Björk *et al.*, 2015; Comaru y Monteiro, 2008; Fletcher, 2010; Flury *et al.*, 2015; Gelesson *et al.*, 2009; Gibbins *et al.*, 2012; Granek *et al.*, 2014; Vrijmoet-Wiersma *et al.*, 2008; Silva *et al.*, 2011; Taleghani *et al.*, 2012; Wong y Chan, 2006).

Condiciones de transición del rol de cuidador del niño con cáncer

El conocimiento y la preparación para desarrollar el rol es la condición de transición central para los cuidadores familiares de niños con cáncer; esta condición está modulada por los significados, actitudes y habilidades para el desarrollo del rol.

Para gran parte de los cuidadores familiares el cáncer infantil significa adversidad, los encara a un conflicto consigo mismos, con otros significativos, con la vida y con el ser o fuerza superior. La asociación del cáncer con la muerte hace que el cuidador se enfrente a una crisis de significado, lo que en la mayoría de casos inhibe una transición adecuada de su rol (Arruda-Colli *et al.*, 2015; Bally *et al.*, 2014; Flury *et al.*, 2015; Njuguna *et al.*,

2015; Rosenberg *et al.*, 2013; Shortman *et al.*, 2013; Wong y Chan, 2006).

Ningún padre o allegado se prepara para tener a futuro un niño con cáncer. Por constituirse en una transición relacionada con la enfermedad, el cuidador asume su rol de forma intempestiva y en todos los casos debe empezar a prepararse para ello sobre la marcha, por lo que el desarrollo de habilidades para ejercer el rol como condición de transición depende en la mayoría de los casos de las creencias, actitudes y disposición del cuidador (Araújo Alves *et al.*, 2016; Bally *et al.*, 2014; Flury *et al.*, 2015; Njuguna *et al.*, 2015; Wong y Chan, 2006), así como del apoyo que reciba por parte del equipo de salud, la familia y la red social próxima (Gibbins *et al.*, 2012).

Patrones de respuesta a la transición del rol de cuidador del niño con cáncer

Los patrones de respuesta en la transición del rol del cuidador del niño con cáncer pueden darse en él mismo o en otros significativos como el receptor de cuidados, otros miembros de la familia, el equipo de salud u otros cuidadores, pues su característico patrón simultáneo, múltiple y relacionado así lo determina.

El resultado esperado para un cuidador es que sea competente para ejercer su rol y ello redunde en el bienestar propio y de los otros significativos, como un patrón de respuesta de una transición adecuada de su rol. Dentro de los principales patrones de respuesta de esta transición se encuentran el control de la enfermedad y los síntomas del niño (Yilmaz y Ozsoy, 2010), las habilidades para la resolución de problemas, el estado de ánimo (Askins *et al.*, 2009; Sahler *et al.*, 2002, 2005, 2013), la calidad de vida y el bienestar del cuidador (Safaraba-

di-Farahani *et al.*, 2016; Svavarsdottir y Sigurdardottir, 2005, 2006), y los conocimientos adecuados para el desempeño del rol (Hasheemi y Shokrpour, 2010; Othman *et al.*, 2010).

Es claro que la transición del rol del cuidador del niño con cáncer es difícil y en muchos casos dolorosa, lo que también se refleja en los patrones de respuesta que se esperan, pues en últimas el resultado deseable es que la experiencia sea lo menos traumática posible y que los cuidadores puedan encontrar en ella algún sentido que les ayude a luchar y a continuar viviendo para disfrutar los momentos que la vida les ofrece junto al niño y los otros significativos (Arruda-Colli *et al.*, 2015; Bally *et al.*, 2014; Flury *et al.*, 2015; Njuguna *et al.*, 2015; Rosenberg *et al.*, 2013; Shortman *et al.*, 2013; Wong y Chan, 2006).

Discusión

Los resultados de esta revisión evidencian que el cuidador familiar de un niño con cáncer se enfrenta a un nuevo rol y dentro de él, a una transición. Es claro que la transición del rol es un proceso complejo en el que convergen varios factores que pueden facilitarla o inhibirla.

La naturaleza de esta transición presenta un patrón múltiple, simultáneo y relacionado, lo que enfrenta al cuidador al reto de asumir varios roles y nuevas transiciones dentro de ellos.

La literatura respalda el hecho de que ningún padre o allegado se encuentra preparado con suficiencia para cuidar a su hijo con cáncer, pues nadie espera que un evento de esta índole suceda en la vida de un niño; por ello, los cuidadores deben enfrentarse a desarrollar el rol de forma inesperada y se van

haciendo competentes a medida que lo van ejerciendo.

Con frecuencia los cuidadores presentan dificultades en el ejercicio de su rol, pues es una función de no depende de ellos solos, sino también de diversas interacciones con otros significativos, como el niño enfermo, la red familiar y social próxima, y el equipo de salud. Varios indicadores de insuficiencia del rol del cuidador del niño con cáncer han sido reportados por la literatura, entre los que se destacan sentimientos adversos, relaciones disfuncionales con el niño y con otros significativos, además de la falta de conocimientos y habilidades específicos para ejercer el rol.

Es indispensable apoyar al cuidador, pues acciones desde el nivel personal, familiar, profesional, institucional e incluso Estatal favorecerían a que sus condiciones de transición mejoraran y, por tanto, que hicieran un tránsito más adecuado en el que el resultado sea la construcción de sentido en torno a la vivencia de cuidar a un niño con cáncer.

El marco conceptual propuesto por Meleis (2010) permite comprender que el cuidador del niño con cáncer es un ser humano importante, no solo por la función que ejerce con su receptor de cuidados, sino porque además es un sujeto de cuidado en sí mismo y por tanto merece ser reconocido y atendido. De igual manera, ofrece un contexto para ubicar los hallazgos científicos relacionados y poderlos utilizar para realizar intervenciones basadas en evidencia. Esta revisión ofrece conocimiento integrado y clarifica a los profesionales y a las instituciones los aspectos clave en la transición del rol del cuidador de un niño con cáncer, los cuales pueden ser modificados a través de intervenciones y con ello obtener mejores patrones de respuesta.

Conclusiones

El cuidador familiar del niño con cáncer pasa por una compleja transición en su rol, pues debe asumirlo de forma inesperada y no se encuentra preparado para hacerlo. Con frecuencia los cuidadores no ejercen su rol con suficiencia, lo que condiciona efectos negativos en su calidad de vida, la del niño y otros significativos. Las intervenciones desde el equipo de salud pueden modificar las condiciones de transición para facilitar el proceso y obtener un patrón de respuesta adecuado que se refleje en un cuidador que encuentra sentido en su vida y en su rol.

La enfermería, como una disciplina profesional que reconoce no solo al paciente sino también al cuidador familiar, se ve inmersa a comprender fenómenos en los cuales la integralidad del cuidado es el paradigma requerido. En ocasiones la práctica de enfermería pasa por alto necesidades de cuidado reales de las condiciones de los padres de niños con cáncer, e identificarlo como una transición es la ruta teórica posible para que el conocimiento de enfermería pueda ser posible en esta área. Esta revisión deja ver los cuatro elementos básicos de cualquier intervención para buscar una transición saludable, aspecto se convierte en una guía para la construcción de un indicador empírico basado en teoría de enfermería.

Referencias

- Aburn, G. y Gott, M. (2011). Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(5), 300-305. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454211409585>

- Anderzén-Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M. y Sorlie, V. (2010). Parental handling of fear in children with cancer; caring in the best interests of the child. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 317-326. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.10.004>
- Araújo Alves, D., Gomes da Silva, L., De Araújo Delmondes, G., Santiago Lemos, I. C. et al. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, 7(2), 1318-1324. DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>.
- Arruda-Colli, M. N., Perina, E. M. y Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
- Askins, M. A., Sahler, O. J., Sherman, S. A., Fairclough, D. L. et al. (2009). Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer-assisted problem-solving skills training for English- and Spanish-speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(5), 551-563. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn124>
- Bally, J. M., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C. et al. (2014). Keeping hope possible: a grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), 363-372. DOI: <https://doi.org/10.1097/NC-C.0b013e3182a453aa>
- Barrera, L., Galvis, C., Moreno, M., Pinto, N., Rocha, L., González, R. & Sánchez, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24(1), 36-46.
- Bennett, E., English, M. W., Rennoldson, M. y Starza-Smith, A. (2013). Predicting parenting stress in caregivers of children with brain tumours. *Psycho-Oncology*, 22(3), 629-636. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.3047>
- Björk, M., Wiebe, T. y Hallström, I. (2015). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454205279303>
- Bobenrieth, M. (2001). Lectura crítica de artículos originales en salud. *Medicina de Familia*, 2, 81-90. Recuperado de <http://www.samfyc.es/Revista/v2n1/081-090.pdf>
- Burns, N. y Grove, S. K. (2004). *Investigación en enfermería*. Madrid: Elsevier Ltda.
- Choi, E. K., Yoon, S. J., Kim, J. H., Park, H. J. et al. (2016). Depression and distress in caregivers of children with brain tumors undergoing treatment: psychosocial factors as moderators. *Psycho-Oncology*, 25(5), 544-550. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.3962>
- Cline, R. J., Harper, F. W., Penner, L. A., Peterson, A. M. et al. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social Science and Medicine*, 63(4), 883-898. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.03.007>
- Comaru, N. y Monteiro, A. (2008). O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na

- perspectiva do cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(3), 423-430.
- Davies, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-671. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03637.x>
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J. et al. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 668-676. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>
- Fletcher, P. C. (2010). My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 164-184. DOI: <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.498698>
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. y Spichiger, E. (2015). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454210378015>
- Gelesson, D. D., Hiraishi, L. Y., Pereira, S. R., Ribeiro L.A. et al. (2009). The meaning of neutropenia and homecare needs according to caregivers of children with cancer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6), 933-939. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000600002>
- Gibbins, J., Steinhardt, K. y Beinart, H. (2012). A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253-271. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454212452791>
- Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R., Dix, D., Klaassen, R. J. et al. (2014). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 184-194. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12008>
- Hashemi, F. y Shokrpour, N. (2010). The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *The Health Care Manager*, 29(1), 75-79. DOI: <https://doi.org/10.1097/HCM.0b013e3181cca479>
- Howard, S. C., Metzger, M. L., Wilimas, J. A., Quintana, Y. et al. (2008). Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer*, 112(3), 461-472. DOI: <https://doi.org/10.1002/cncr.23205>
- Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Meyer, W. H., McNall-Knapp, R. Y. y Mullins, L. L. (2010). The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: the mediating role of perceived child vulnerability. *Quality of Life Research*, 19(9), 1373-1380. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9696-3>
- Kästel, A., Enskär, K. y Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.007>
- Kerr, L. M. J., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E. y Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-93. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454207304907>

- Li, H. C., López, V., Joyce-Chung, O. K., Ho, K. Y. y Chiu, S. Y. (2010). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 33(1), 47-54. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.010>
- Maree, J. E., Parker, S., Kaplan, L. y Oosthuizen, J. (2015). The information needs of south african parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology*, 33(1), 9-17. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454214563757>
- Matteo, B. y Pierluigi, B. (2008). Descriptive survey about causes of illness given by the parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 134-141. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.08.003>
- Meleis, A. I. (1975). Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. *Nursing Research*, 24(4), 264-271. DOI: <https://doi.org/10.1097/00006199-197507000-00004>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory - middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger-Messias, D. K. y Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.1999.00015.x>
- Mitchell, W., Clarke, S. y Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15(9), 805-816. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.1014>
- Montero-Pardo, X., Jurado-Cárdenas, S. y Méndez-Venegas, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1). DOI: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48905
- Nam, G. E., Warner, E. L., Morreall, D. K., Kirchhoff, A. C. et al. (2016). Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3147-3155. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3136-z>
- Njuguna, F., Mostert, S., Seijffert, A., Msimbi, J. et al. (2015). Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya. *Supportive Care in Cancer*, 23(5), 1251-1259. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2475-x>
- Nóbrega, K. I. y Pereira, C. U. (2011). Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: Teoria E Prática*, 13(1), 48-61.
- Othman, A., Blunden, S., Mohamad, N., Husin, Z. A. M. y Osman, Z. J. (2010). Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia. *Psycho-Oncology*, 19(3), 326-331. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.1584>
- Parkin, D. M., Bray, F., Ferlay, J. y Pisani, P. (2002). Global Cancer Statistics. *Cancer Journal For Clinicians*, 55(2), 74-108. <https://doi.org/10.3322/canjclin.55.2.74>
- Patistea, E. y Babatsikou, F. (2003). Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 172-181. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1462-3889\(03\)00023-1](https://doi.org/10.1016/S1462-3889(03)00023-1)

- Piñeros, M., Gamboa, O. y Suárez, A. (2011). Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 30(9), 15-21. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a03>
- Pöder, U., Ljungman, G. y Von Essen, L. (2010). Parents' perceptions of their children's cancer-related symptoms during treatment: A prospective, longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(5), 661-670. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.012>
- Rech, B. C., Silva, I. M. da y Lopes, R. de C. (2013). Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(3), 257-265. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722013000300003>
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L. y Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 16(6), 645-52. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0494>
- Ruland, C. M., Hamilton, G. A. y Schjødt-Osmo, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(3), 403-418. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.03.009>
- Safarabadi-Farahani, A., Maarefvand, M., Biglarian, A. y Khubchandani, J. (2016). Effectiveness of a brief psychosocial intervention on quality of life of primary caregivers of iranian children with cancer: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), e262-e270. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.01.002>
- Sahler, O. J., Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L. et al. (2013). Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(10), 1329-1335. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.1870>
- Sahler, O. J., Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K. et al. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(2), 272-283. DOI: <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.2.272>
- Sahler, O. J., Varni, J. W., Fairclough, D. L., Butler, R. W. et al. (2002). Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: a randomized trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 23(2), 77-86. DOI: <https://doi.org/10.1097/00004703-200204000-00003>
- Sánchez, P., Díaz, J., Cuéllar, I., Castellanos, B. et al. (2008). *La salud física i psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/idi24_07saludfisica.pdf
- Santo, E. A. R. D. E., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A. y Belasco, A. G. S. (2011). Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers burden and quality of life. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300010>

- Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H. et al. (2013). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: Care, Health and Development*, 39(5), 743-749. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12005>
- Silva, T. C., Barros, V.F y Hora, E.C. (2011). Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 12(3), 526-531.
- Sullivan, R., Kowalczyk, J. R., Agarwal, B., Laddenstein, R. et al. (2013). New policies to address the global burden of childhood cancers. *The Lancet Oncology*, 14(3), 125-155. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70007-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70007-X)
- Svavarsdottir, E. K. y Sigurdardottir, A. (2005). The feasibility of offering a family level intervention to parents of children with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(4), 368-372. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00360.x>
- Svavarsdottir, E. K. y Sigurdardottir, A. O. (2006). Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(5), 983-990. DOI: <https://doi.org/10.1188/06.ONF.983-990>
- Taleghani, F., Fathizadeh, N. y Naseri, N. (2012). The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran. *European Journal of Cancer Care*, 21(3), 340-348. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01307.x>
- Tillery, R., Long, A. y Phipps, S. (2014). Child perceptions of parental care and overprotection in children with cancer and healthy children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(2), 165-172.
- DOI: <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9392-5>
- Vetsch, J., Rueegg, C. S., Gianinazzi, M. E., Bergsträsser, E. et al. (2015). Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), 859-66. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.25418>
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M. et al. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- Warner, E. L., Kirchhoff, A. C., Nam, G. E. y Fluchel, M. (2015). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *Journal of Oncology Practice*, 11(1), 12-18. DOI: <https://doi.org/10.1200/JOP.2014.001495>
- Williams, P. D., Williams, K. A. y Williams, A. R. (2014). Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: nursing perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(1), 39-60. DOI: <https://doi.org/10.3109/01460862.2013.855843>
- Wong, M. Y. y Chan, S. W. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710-717. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x>
- Yilmaz, M. C. y Ozsoy, S. a. (2010). Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 18(2), 243-253.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0650-2>

Zegaczewski, T., Chang, K., Coddington, J. y Berg, A. (2016). Factors related to healthy

siblings psychosocial adjustment to children with cancer: an integrative review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), 218-227. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454215600426>