

## EDUCACIÓN EN EL CUIDADOR DEL NIÑO CON CÁNCER: UNA REVISIÓN

## EDUCATION ON THE CAREGIVER OF CHILD WITH CANCER: A REVIEW

Sonia Carreño Moreno PhD\*, Laura Muñoz Moreno\*,  
Katherine Sastoque Valenzuela\*, Xiomara Torres Pinto\*

### RESUMEN

**Objetivo:** Analizar estudios publicados acerca de la educación de los cuidadores de niños con cáncer. **Métodos:** Se realizó una revisión de 19 estudios publicados en revistas indexadas. La lectura e integración de los hallazgos se realizaron con el programa Atlas Ti. Versión 6.0. **Resultados:** Se encontró que además de la información de la patología, los cuidadores necesitan ser educados para la toma de decisiones y búsqueda de soporte social, en un contexto de interacción que permita una comunicación abierta, concreta, clara y acorde a las necesidades. Los cuidadores reclaman profesionales compasivos y dispuestos a escuchar, que no los abrumen con gran cantidad de información, sino que los acompañen en un proceso continuo. **Conclusiones:** Cada cuidador tiene necesidades particulares de educación y en la medida que estas sean atendidas se pueden mitigar los impactos negativos derivados de su rol. Esta revisión, constituye un insumo para orientar la educación en cuidadores de niños con cáncer, pues refleja una panorámica de sus necesidades y la forma como desean que sean atendidas.

**Palabras clave:** cáncer, niño, información, cuidadores.

### ABSTRACT

**Objective:** To analyze studies about the education of caregivers of children with cancer. **Methods:** This is a review of 19 studies published in indexed journals. Reading and integration of the findings were made with the Atlas Ti software. Version 6.0. **Results:** The findings show that in addition to information about the disease, caregivers need to be educated about seeking social support. Education must be in the context of an interaction and where communication is open, concrete, clear and consistent the needs of the caregiver. Caregivers claim compassionate and willing to listen, not overwhelm them with lots of information, but accompanying them in professional continuous process. **Conclusion:** Each caregiver must have unique needs of education and to the extent that these are met can mitigate the negative impacts of the role. This review was an input to guide education in caregivers of children with cancer; it reflects an overview of their needs and how these are addressed.

**Keywords:** Neoplasms, child, information, caregivers.

### Historia del artículo

Fecha de recepción: 05/03/2015

Fecha de aceptación: 10/05/2015

\* Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería.

Correspondencia: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Ciudad Universitaria, Carrera 30 Calle 45-03, Torre de enfermería, oficina 901, código postal 111321. Bogotá D.C. Colombia. Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co .

## INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil es una problemática mundial que se caracteriza por su baja incidencia y alta mortalidad especialmente en la región de las Américas. Para el año 2012, se diagnosticaron alrededor de 29.000 casos de cáncer en esta población, con una tasa de supervivencia a cinco años entre el 10 % y el 20 % menor que en los países desarrollados (1). Los países en vías de desarrollo presentan altas tasas de mortalidad por cáncer infantil, siendo la causa del 90 % de las muertes en el mundo (2).

El cuidador del niño con cáncer puede ser determinante en el control de la morbilidad y mortalidad asociada al cáncer. La preparación para brindar atención adecuada al niño, permite al cuidador tener dominio sobre su rol y proveer cuidados instrumentales, emocionales y espirituales, obteniendo resultados en la salud del niño (3).

Por otro lado, el cuidador requiere que su labor sea reconocida (4), necesita compañía, consejo, orientación (5) e información relacionada con la patología, el afrontamiento, el apoyo social, el cuidado en el hogar, el manejo de efectos secundarios (6), que sirva de motivación para asumir el cuidado (7). En la literatura se encontraron estudios de intervención en cuidadores de niños con cáncer, los cuales han abordado el afrontamiento y el apoyo (8), las necesidades de cuidado físico del niño (9), la angustia psicológica de niños y padres (10), la resolución de problemas (11), comunicación y apoyo (12), el conocimiento del cáncer y afrontamiento (13), estrés postraumático y depresión (14) y angustia (15), evidenciando resultados positivos tanto en los niños como en los cuidadores. Ahora bien, aún se requiere ampliar el conocimiento frente a las necesidades de información en los cuidadores, ya que es fundamental aclarar estos aspectos para formular intervenciones basadas en necesidades.

Por todo lo anterior, el objetivo de esta revisión fue analizar hallazgos de estudios publicados sobre los aspectos a considerar frente a la educación de los cuidadores de niños con cáncer.

## MÉTODOS

Para la revisión de estudios (16), se realizó una primera búsqueda en las bases de datos PubMed, ScienceDirect, Scielo, Bireme, Scopus, Sage, Willey online Library, LILACS, entre los años 2003 y 2015 en idioma Español, Portugués e Inglés. Para la búsqueda en el idioma inglés se emplearon los descriptores: *family, caregiver, parents, cancer, children, pediatric, care, needs, information* y *education*, usando los operadores booleanos *and* y *or*. En una segunda búsqueda, se incluyeron los descriptores: *perspective, perception* y *experience*, ya que algunos artículos que abordan estos fenómenos reportan hallazgos frente a las necesidades de educación.

**Criterios de inclusión:** Se incluyeron artículos publicados en revistas indexadas que reportaran hallazgos relacionados con la educación en el cuidador del niño con cáncer y en los que se evidenciara el cumplimiento de los principios éticos para investigar con seres humanos y artículos con respeto por la propiedad intelectual.

No fue un criterio de exclusión el diseño metodológico del artículo por lo que se incluyeron estudios con diferentes abordajes.

**Selección:** La búsqueda de los artículos fue realizada por dos de los cuatro autores, quienes encontraron 15.324 artículos, de los cuales se seleccionaron 83 por presentar un título que sugería aspectos relacionados con el tema. Posteriormente, los otros dos autores realizaron lectura del resumen de cada uno de los 83 artículos, de los cuales seleccionaron 19 que presentaban hallazgos pertinentes para la revisión; de los últimos, 18 fueron publicados en idioma inglés y uno en portugués. Los artículos seleccionados fueron leídos por los cuatro autores bajo los criterios propuestos por Astete en 2001 (17), con el fin de determinar su inclusión final en la revisión.

Es importante resaltar que los cuidadores estudiados en los artículos siempre correspondieron a los padres o madres de los niños, pues es característico que el niño con cáncer sea cuidado por sus padres.

**Análisis:** Para el proceso de análisis de los hallazgos y la agrupación por temas, el grupo se apoyó en el programa Atlas Ti versión 6.0 bajo la licencia de la Universidad Nacional de Colombia. En este programa se usaron las herramientas *quote manager, code manager* y *family manager*, que sirven para organizar la información y acceder con rapidez a ella.

El análisis se realizó por las autoras, quienes hicieron lectura crítica, búsqueda de patrones de repetición y comparación de hallazgos mediante tres fases. En la fase 1, los estudios fueron divididos para su lectura en dos grupos de dos autores cada uno, los cuales realizaron una primera codificación de hallazgos con el apoyo de las herramientas *quote* y *code manager*; posteriormente se intercambiaron los estudios entre los grupos para una segunda lectura y refinamiento de códigos con las mismas herramientas del Atlas Ti. En la fase 2, los cuatro autores determinaron los temas emergentes de los hallazgos derivados de los códigos descriptores y nominales consignados en las herramientas *quote* y *code manager* y los agruparon en ejes temáticos con el apoyo de la herramienta *family manager*. Para la fase 3, los temas y códigos incluidos fueron discutidos y refinados con tres pares externos expertos en el área: una enfermera especialista en oncología con amplia experiencia en educación a cuidadores de niños con cáncer, una doctora en enfermería con amplio conocimiento en el abordaje del paciente con enfermedad crónica-cuidador y una enfermera especialista en oncología con amplia expe-

riencia en la educación a pacientes y cuidadores con cáncer. El surgimiento de los temas obedeció a un proceso cualitativo en el que se privilegió la saturación teórica de los mismos, por encima del número de repeticiones de los hallazgos en los estudios.

Fueron criterios éticos dentro de esta revisión, el principio de beneficencia consignado en el Código Deontológico de Enfermería Colombiano, por cuanto se busca contar con conocimiento científico que beneficie a los cuidadores familiares de niños con cáncer. Además, se consideró el respeto por la propiedad intelectual, procurando un análisis riguroso de los documentos primarios y haciendo correcta citación de los mismos.

## RESULTADOS

Los temas que emergieron representan aspectos básicos a considerar en la educación al cuidador de un niño con cáncer.

### 1. Temáticas en las que se requiere informar y educar

Los cuidadores de niños con cáncer requieren educación en aspectos relacionados con la enfermedad, la comunicación con el niño, la comunicación con el núcleo familiar y social, la toma de decisiones, los cuidados en el hogar y aspectos emocionales.

Dentro de los aspectos relacionados con la enfermedad es importante informar acerca del diagnóstico, opciones de tratamiento, nuevas terapias (18), pronóstico (19-20), manejo de los síntomas (21), efectos secundarios de los tratamientos (22), causas de la enfermedad (23), posibilidad de recaídas (24), duración del tratamiento y procedimientos asociados como punciones lumbares y aspirados de médula ósea (25), consecuencias del cáncer a largo plazo (19), investigación existente en el área de cáncer infantil (20) y efectos tardíos del tratamiento (26). Por otro lado, para aquellos padres cuyos hijos tienen tumores sólidos, es necesario

brindar información respecto al tamaño, eliminación y su posible propagación (25). Además, los cuidadores enfatizan en la variedad y utilidad de tratamientos alternativos como homeopatía o reiki.

En cuanto a la comunicación con el niño, se debe educar acerca del tipo de información que se le debe dar y la manera de explicarla para hacerla entendible (25). Del mismo modo, informar a la familia (19, 25) y allegados, en temas relacionados con la enfermedad del niño, sobre el manejo de las relaciones familiares considerando las nuevas condiciones (27) y sobre el impacto del cáncer en las mismas (21).

Respecto a la toma de decisiones, se debe orientar en el uso de sitios en internet que compartan información confiable y respuestas a preguntas frecuentes, facilitando el proceso de identificación de problemas y la toma de decisiones (21).

De los cuidados en el hogar, se debe educar en habilidades básicas de autocuidado, administración de medicamentos (28), plan de atención individualizada y centrada en el niño, gestión de posibles infecciones, nutrición (21, 29-30), manejo de caídas, debilidad muscular y fatiga, reorganización de la vida cotidiana para incluir las nuevas funciones, tareas domésticas, cuidados de la boca, protección solar, posibilidades que el niño siga asistiendo a la escuela (28) e higiene del niño y del hogar (31).

Dentro de los aspectos emocionales es importante orientar en cuanto a las necesidades emocionales tanto de los cuidadores como de sus hijos con cáncer (32-33), al soporte social, emocional y espiritual (19) y estrategias de afrontamiento (25).

### 2. Profesionales involucrados en la información y educación

La educación e información a los cuidadores requiere de acciones coordinadas entre los profesionales del equipo de salud (21); sin embargo, son frecuentes las dificultades, ya que estos no tienen claridad acerca de la información que

deben suministrar (34). Además, los cuidadores manifiestan que en ocasiones hay confusión y contradicción entre la educación dada por los profesionales de salud, por lo que se hace un llamado a la coordinación del personal y a las instituciones para evitar la rotación constante del personal (23).

No obstante, los cuidadores han privilegiado la labor del profesional de Enfermería en la información y educación (21), teniendo en cuenta los roles que ejerce este profesional en la moderación de reuniones entre padres de niños con cáncer (34), el acompañamiento durante toda la trayectoria del cáncer (24) y la educación para el egreso; pues en estos escenarios se da un diálogo privilegiado en el que se hace posible educar. Enfermería ha mostrado ser una profesión idónea, pues dada la gran cantidad de tiempo que comparte con el cuidador, se generan sentimientos de confianza y cercanía (23, 33), dando como resultado que los cuidadores prefieran recibir educación sobre la enfermedad y la terapia por parte del personal médico y sobre los cuidados y medicamentos por parte de las enfermeras (29). Es así como se resalta que los cuidadores necesitan profesionales amables, compasivos y que muestren interés por ellos (29).

### 3. Comunicación con los cuidadores

La comunicación es un elemento fundamental en la educación a los cuidadores de niños con cáncer, ya que una comunicación abierta, clara y concreta, permite la clarificación de responsabilidades y la identificación de necesidades y preocupaciones (21). Por lo tanto, los cuidadores hacen un llamado a ser escuchados (23), pues con frecuencia ignoran sus propias necesidades, preocupaciones y temores para centrarse en las necesidades del niño (19).

Los cuidadores desean que la comunicación con el equipo de salud sea abierta y que les permita comprender la complejidad de la situación de su hijo (18);

facilitando la retroalimentación, que genere en los padres comprensión y a los profesionales asegurarse que el mensaje fue recibido correctamente. De acuerdo con lo anterior, la educación debe ser planificada y reiterada en varias oportunidades; es decir, debe enmarcarse en un proceso de comunicación continua y dialógica (34). Además, los cuidadores de otras culturas y que hablan otros idiomas reclaman el uso de información escrita en su idioma y el uso de intérpretes (22).

#### **4. Momentos propicios para la educación**

Identificar los momentos adecuados para educar es clave para lograr los objetivos con el cuidador. El momento inicial de la trayectoria de la enfermedad, en la que se recibe el diagnóstico, se caracteriza por ser de naturaleza abrumadora (21), ya que el cuidador entra en estado de shock, se desespera, se asusta y molesta (19) y no quiere oír nada ni a nadie (25), lo que impide que asimilen la educación; por lo tanto, en este momento se debe brindar únicamente la información esencial que ayude a superar momentos de crisis y estrés (19).

Las necesidades de educación cambian a lo largo de la trayectoria de la enfermedad (34), por lo anterior, se debe llevar un proceso continuo que debe producirse en interacción con la familia (21).

#### **5. Canales de comunicación para educar al cuidador**

Uno de los aspectos centrales para la comunicación con el cuidador es la estructura de la información que se va a compartir con ellos, ya que los cuidadores requieren de información concreta y coherente con un lenguaje de fácil entendimiento (18, 25, 34). Además necesitan información individualizada y singular respecto a la enfermedad, el diagnóstico y el cuidado (19), siendo importante el acompañamiento de otras personas que puedan ampliar la comprensión del mensaje (20). Para esto prefieren entornos tranquilos, cerrados y libres de otras actividades,

tiempo exclusivo en ausencia del niño para que los cuidadores puedan preguntar tranquilamente y sin afán (33-34).

Algunos padres prefieren información escrita y otros hablada (20, 25, 28), a pesar de que la información en internet es usada por ellos, algunos cuidadores privilegian la información verbal y escrita sobre la información en línea, especialmente en actividades de cuidado como la administración de medicamentos (26, 33); sin embargo, otros solicitan información en vídeo y listas de sitios web confiables en los que puedan consultar (22). Los cuidadores destacan que no solamente es importante contar con información sino recibir educación por parte de los profesionales, la cual no se recibe solo con folletos, videos, páginas, sino en cada interacción que se tiene.

Es alta la necesidad en los cuidadores de contar con profesionales de salud con los que puedan hablar (19), ellos quieren tener alguien disponible para realizarle preguntas y por eso el contar con un número de ayuda con el cual comunicarse ante cualquier duda es una iniciativa calificada como genial por ellos (33).

#### **6. Modular la cantidad de información en la educación**

Las necesidades de información en los cuidadores se mantienen a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, debido a que no disminuyen las dudas a través del tiempo, por el contrario, se acrecienta en la variedad de información que se requiere (24); por lo anterior, la necesidad de información varía y depende de la fase de enfermedad (23).

No existe un consenso respecto a la cantidad de información que un cuidador necesita, lo que es claro es que la información puede ser percibida como excesiva por parte de los cuidadores y esto puede tener efectos negativos sobre ellos; pueden llegar a evitar la información, ya que un gran volumen de datos puede confundir, intimidar, agotar, estresar (33) y angustiar al cuidador (19), además de requerir mucho

tiempo para asimilarla (28). Algunos cuidadores reportan que prefieren no saber demasiado sobre la enfermedad pues esto acrecienta su temor (30).

#### **7. Utilidad de la educación**

Contar con información suficiente y adecuada producto de un proceso interactivo educativo con un profesional de salud idóneo, permite a los cuidadores acrecentar su sensación de control, motivándolos a participar en el cuidado del niño y sentir que aportan a sus posibilidades de supervivencia (19).

En cuanto al niño con cáncer y sus familiares, las intervenciones educativas basadas en la web han mostrado un potencial en la mejora de la calidad de vida especialmente en el área de comunicación (27).

El proceso educativo tiene la misión de desencadenar en el cuidador la capacidad de ajuste y cambio como respuesta al cáncer (19), que se sienta reconocido, importante y seguro a pesar de la incertidumbre (24).

#### **DISCUSIÓN**

Los hallazgos de esta revisión evidencian que educar al cuidador del niño con cáncer es un proceso complejo en el que intervienen varios factores y actores. Uno de los factores que emergió fueron los temas en que se requiere educar, observándose variedad de temas, ya que además de los relacionados con la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, pronóstico y cuidados, los cuidadores reclaman otros que incluyen comunicación, toma de decisiones y aspectos emocionales. Frente a esta problemática, se sabe que los procesos relacionados con la vida diaria, la comunicación y el cuidado del niño son factores estresores en los cuidadores de niños con cáncer (36); por otro lado, la falta de conocimientos (37), de preparación para el cuidado (38) y de soporte social informacional (39), son aspectos relacionados con la carga del cuidador, por lo que una educación acorde a sus necesidades es fundamental para disminuir dichos factores.

Del mismo modo, se destaca que los cuidadores requieren ser escuchados, visibilizados y que sus necesidades sean contempladas y atendidas, tanto como las necesidades del niño con cáncer. En este aspecto, se pone de relieve la necesidad de cambiar el paradigma que aborda a los cuidadores familiares, pues más allá de ser un medio para brindar cuidados al niño con cáncer y lograr disminuir las comorbilidades y complicaciones en ellos, son en sí mismos sujetos de cuidado que requieren atención, consideración, acompañamiento, promoción y reconocimiento, debido a que su labor no solo tiene efectos sobre el receptor de cuidados, sino sobre sí mismos; los cuales pueden ser negativos y corresponden, en varias oportunidades a la desatención que viven en el ejercicio de su rol.

Cabe destacar que la comunicación fue un tema transversal en esta revisión, tanto entre cuidadores, como con el niño con cáncer, sus hermanos, el resto de la familia y el personal de salud. Respecto a la comunicación con el equipo de salud, algunos autores (40) destacan que el estilo en la comunicación y la información, son factores que influyen en procesos como el consentimiento informado y en la toma de decisiones por parte de los cuidadores. Además, otros autores (41) señalan que la calidad de la comunicación con los pacientes y cuidadores familiares en oncología tiene impacto en el bienestar, pero que es necesario entender los patrones, necesidades y preferencias de comunicación. Por otra parte, los hermanos del niño con cáncer experimentan rivalidad, desatención, vulnerabilidad y aislamiento social, aumentándose un problema para los padres, el cual podría mitigarse con una comunicación de calidad (42).

En cuanto a los canales de comunicación en la educación, se observan formas variables que pasan por lo verbal, lo escrito y la web. Frente a esto no existe una tendencia clara o consenso, pues tanto el canal de comunicación como la cantidad de información que se emite dependen de las condiciones, preferencias y disponibilidad del cuidador. Lo claro en este aspecto es que la educación debe estar precedida por la valoración de necesidades y debe responder a las preferencias del cuidador en términos del tiempo, trayectoria de la enfermedad, tipo de información, canal de comunicación (verbal, escrita, web), disponibilidad, contexto, idioma, entre otros. Lo anterior apoya formas de comunicación centrados en el paciente y la familia, privilegiando los aspectos importantes para ellos en busca de una comunicación continua, abierta, clara y concreta que constituya una experiencia significativa (43). De cualquier manera, en la era de las tecnologías de información y comunicación, la invitación es a hacer uso de estas herramientas para el acceso a la información por parte de los cuidadores. Dichas herramientas deben ser utilizadas para priorizar una comunicación armónica con los cuidadores en términos de sus necesidades, en particular la escucha, lo que propenda por exaltar el factor humano que reclaman los cuidadores en su abordaje.

Por otra parte, la trayectoria de la enfermedad es un factor que debe considerarse, pues dependiendo del momento que esté

viviendo el niño con cáncer, surgirán necesidades educativas diferentes en su cuidador, además puede cambiar la disposición de este para recibir y apropiarse la educación brindada (34). Hocking (48) señala al respecto que en las intervenciones con cuidadores es necesario equilibrar las necesidades inmediatas con las de largo plazo y considerar el inicio temprano de estas, preferiblemente dentro de los seis meses posteriores al diagnóstico; aunque el inicio se caracteriza por ser un momento traumático, aspecto que también emergió en esta revisión.

La educación al cuidador del niño con cáncer es un proceso bidireccional en el que están implicados por lo menos dos actores: el personal de salud y el cuidador. De hecho, el personal de salud en especial enfermería y trabajo social, están en una posición privilegiada para dar soporte informativo - educativo a las familias y al cuidador, puesto que mejoran las habilidades de afrontamiento del cuidador en el contexto del cáncer pediátrico (49-50).

## CONCLUSIONES

En la educación al cuidador del niño con cáncer se deben considerar aspectos como: claridad en las temáticas, cantidad de información y momentos propicios para la educación; coordinación del equipo de salud respecto a la información que debe aportar cada profesional; desarrollo de una comunicación continua y de calidad; ajustes del canal de comunicación para brindar información concreta, coherente y comprensible e identificar la utilidad de la educación brindada.

Los hallazgos muestran que además de la información sobre la enfermedad, los cuidadores necesitan ser educados sobre toma de decisiones y búsqueda de soporte social. La educación debe darse en un contexto de interacción que permita una comunicación abierta, concreta, clara y acorde a las necesidades del cuidador.

Esta revisión constituye un insumo para orientar la educación a cuidadores de niños con cáncer, pues refleja una panorámica de sus necesidades y la forma como desean que estas sean atendidas; sin embargo, el personal de salud en la práctica, además de ofrecer la información general contenida en esta revisión, debe valorar e intervenir en las necesidades específicas de cada cuidador.

## DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

Las autoras declaran que no existen conflictos de interés en este trabajo.

## REFERENCIAS

1. OPS. Nueva publicación de la OPS/OMS busca contribuir a la detección temprana del cáncer infantil. Disponible en: <http://>

www.paho.org/col/index.php?option=com\_content&view=article&id=2313:nueva-publicacion-de-la-opsoms-busca-contribuir-a-la-deteccion-temprana-del-cancer-infantil&Itemid=487. [Acceso 9 de mayo de 2015]

2. Sullivan R, Kowalczyk, Agarwal B, Ladenstein R, Fitzgerald E, Barr R, et al. New policies to address the global burden of childhood cancers. *The Lancet Oncology*. 2013; 14(3): 125-135.
3. Moorhead S, Johnson M, Maas M (eds.) Proyecto de Resultados de Iowa. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4 ed. Madrid: Elsevier. 2009.
4. McCarthy B. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *Eur J Oncol Nurs*. 2011; 15(5): 428-441.
5. Washington K, Meadows S, Elliott S, Koopman R. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Educ Couns*. 2011; 83(1): 37-44.
6. Adams E, Boulton M, Watson E. The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns*. 2009; 77(2):179-186.
7. Rutten L, Arora N, Bakos A, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns*. 2005; 57(3): 250–261.
8. Ewing LJ, Long K, Rotondi A, Howe C, Bill L, Marsland A. Brief report: A pilot study of a web-based resource for families of children with cancer. *J Pediatr Psychol*. 2009; 34(5):523-529.
9. Caliskan M, Ozsoy S. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Support Care Cancer*. 2010; 18(2):243-253.
10. Hoekstra-Weebers J, Heuvel F, Jaspers J, Kamps W, Klip E. Brief report: an intervention program for parents of pediatric cancer patients: a randomized controlled trial. *J Pediatr Psychol*. 1998; 23(3):207-214.
11. Sahler O, Varni J, Fairclough D, Butler R, Noll R, Dolgin M, et al. Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: a randomized trial. *J Dev Behav Pediatr*. 2002; 23(2):77-86.
12. Stehl M, Kazak A, Alderfer M, Rodriguez A, Hwang W, Pai A, et al. Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *J Pediatr Psychol*. 2009; 34(8):803-816.
13. Othman A, Blunden S, Mohamad N, Mohd Hussin Z, Jamil Osman Z. Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia. *Psychooncology*. 2010; 19(3):326-331.
14. Duncan E, Gidron Y, Rabin E, Gouchberg L, Moser A, Kapelushnik J. The effects of guided written disclosure on psychological symptoms among parents of children with cancer. *Journal of Family Nursing*. 2007; 13(3):370-384.
15. Martino M, Freda M, Camera F. Effects of Guided Written Disclosure Protocol on mood states and psychological symptoms among parents of off-therapy acute lymphoblastic leukemia children. *Journal Health Psychology*. 2013; 18(6):727-736.
16. Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, Young B, Sutton A. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2005; 10(1):45–53.
17. Astete B. Lectura crítica de artículos originales en salud. *Medicina de Familia*. 2001; 2(1): 81-90
18. Njuguna F, Mostert S, Seiffert A, Musimbi J, Langat S, van der Burgt R, et al. Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya. *Support Care Cancer*. 2015; 23(5):1251-1259.
19. Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012; 29(5):253-271.
20. Kerr L, Harrison M, Medves J, Tranmer J, Fitch M. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2007; 24(5):279-293.
21. Aburn, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011 Sep-Oct; 28(5):300-305.
22. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psychooncology*. 2006; 15(9):805-816.
23. Clarke JN, Fletcher P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003; 20(4):175-191.
24. Ringnér A, Jansson L, Graneheim U. Parental Experiences of Information with in Pediatric Oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011; 28(4):244-251.
25. Maree J, Parker S, Kaplan L, Oosthuizen J. The Information Needs of South African Parents of Children with Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015; 1-9
26. Vetsch J, Rueegg C, Gianinazzi M, Bergsträsser E, von der Weid N, Michel G; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood Cancer*. 2015; 62(5):859-866.
27. Sigurdardottir A, Svavarsdottir E, Rayens M, Gokun Y. The impact of a web-based educational and support intervention on parents' perception of their children's cancer quality of life: an exploratory study. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2014; 31(3):154-165.
28. Flury M, Cafilisch U, Ullmann-Bremi A, Spichiger E. Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011; 28(3):143-153.
29. Kilicarslan-Toruner E, Akgun-Citak E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013; 17(2):176-183.
30. Wong M, Chan S. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal Clinical Nursing*. 2006; 15(6):710-717.
31. Duarte D, Yumi L, Alves L, Regina S, Rivero M, Lopes E. The meaning of neutropenia and homecare need according to caregivers of children with cancer. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009; 17(6): 933-939.
32. Vinitha Jithoo. The Childhood Cancer Conundrum: Parental Communication and Information-Seeking. *South African Journal of Psychology*. 2010; 40(3): 351-360.
33. Kästel A, Enskär K, Björk O. Parents' views on information in childhood cancer care. *Eur J Oncol Nurs*. 2011; 15(4):290-295.
34. Ringnér A, Jansson L, Graneheim UH. Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011 Jan-Feb; 28(1):34-42.
35. Ljungman G, McGrath P, Cooper E, Widger K, Ceccolini J, Fernandez C, et al. Psychosocial needs of families with a child with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2003; 25(3):223-231.
36. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública*. 1999, Editorial Ciencias Médicas; 2012;38(3):493–402.
37. Bañobre González A, Vázquez Rivera J, Outeiriño Novoa S, Rodríguez González M, González Pascual M, Graña Álvarez J, et al. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pa-

- cientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Rev la Soc Española Enfermería Nefrológica*. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica; 8(2):156-65.
38. Linde JMM, Velasco M de los ÁI, Velasco BI. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicol y Salud*. 2014 Jan;15(1):33-43.
  39. Rodríguez E, Dunn M, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhart C, Compas B. Cancer-Related Sources of Stress for Children With Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012 37(2):185-197.
  40. Eder M, Yamokoski A, Wittmann P, Kodish E. Improving informed consent: suggestions from parents of children with leukemia. *Pediatrics*. 2007; 119(4):849-859.
  41. Goldsmith J, Wittenberg E, Platt C, Iannarino N, Reno J. Family caregiver communication in oncology: advancing a typology. *Psychooncology*. 2015.
  42. Khoury M, Huijjer H, Doumit M. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013; 17(1):16-21.
  43. Mazor K, Beard R, Alexander G, Arora N, Firreno C, Gaglio B, et al. Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Psychooncology*. 2013; 22(11):2487-2495.
  44. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir A. The feasibility of offering a family level intervention to parents of children with cancer. *Scand J Caring Sci*. 2005; 19(4):368-72.
  45. Yilmaz MC, Ozsoy S. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Support Care Cancer*. 2010;18(2):243-53.
  46. Mullins LL, Fedele D a, Chaffin M, Hullmann SE, Kenner C, Eddington a R, et al. A clinic-based interdisciplinary intervention for mothers of children newly diagnosed with cancer: a pilot study. *J Pediatr Psychol*. 2012; 37(10):1104-15.
  47. Dragone MA, Bush PJ, Jones JK, Bearison DJ, Kamani S. Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families. *Patient Educ Couns*. 2002; 46(4):297-307.
  48. Hocking M, Kazak A, Schneider S, Barkman D, Barakat L, Deatrck J. Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: a mixed-methods approach. *Support Care Cancer*. 2014; 22(5):1287-94.
  49. James K, Keegan-Wells D, Hinds P, Kelly K, Bond D, Hall B, et al. Perceptions of caregiving demands. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2001; 19(6): 218-228.
  50. Fletcher P, Schneider M, Harry R. How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010; 27(5):285-98.