

Dinámica familiar de padres de niños con enfermedades terminales

Fredy Hernando Anaya Vera

Sintia Catalina Benavides Riapira

Adriana Marcela Carrascal Peñaranda

Andrea Ximena Masmela Rincón

Universidad Cooperativa de Colombia

Facultad de Enfermería

Programa de enfermería

Bucaramanga

2019

Dinámica familiar de padres de niños con enfermedades terminales

Fredy Hernando Anaya Vera

Sintia Catalina Benavides Riapira

Adriana Marcela Carrascal Peñaranda

Andrea Ximena Masmela Rincón

Fundamentos teóricos y metodología de la investigación

Docente

Magda Liliana Villamizar Osorio

Universidad Cooperativa de Colombia

Facultad de Enfermería

Bucaramanga

2019



Tabla de contenido

Introducción	7
1. Planteamiento del problema	8
2. Pregunta	17
3. Justificación	18
4. Objetivos.....	23
4.1 Objetivo general.....	23
4.2 Objetivos específicos.....	23
5. Marco conceptual	24
6. Diseño/ Marco Metodológico.....	27
6.1 Proceso de recolección de datos:	28
7. Palabras claves.....	29
8. Análisis de artículos.....	31
9. Resultados	32
10. Diagrama temas	39
10.1 Datos Sociodemográficos	39
11. Dinámica familiar en padres de hijos con enfermedades terminales.....	42
12. Factores biopsicosociales en padres de hijos con enfermedades terminales.....	49
13. Discusión.....	56
14. Conclusiones	58
15. Recomendaciones	60
16. Consideraciones éticas	61
Referencias bibliográficas	62

Tabla de ilustraciones

Ilustración 1.....	32
Ilustración 2.....	34
Ilustración 3.....	35
Ilustración 4.....	36
Ilustración 5.....	40

Lista de tablas

Tabla 1	33
Tabla 2	33
Tabla 3	34
Tabla 4	36
Tabla 5	37
Tabla 6	38

Resumen

Introducción: Para el ser humano, a cualquier edad es perturbador recibir un diagnóstico de cáncer, pero es aún más traumático cuando esta noticia la recibe un niño. Esta enfermedad produce muchas reacciones tanto en la persona diagnosticada como en su familia.

Objetivo: Analizar la evidencia científica sobre la dinámica familiar de los padres y sus hijos menores de 12 años diagnosticados con enfermedades terminales. **Metodología:** Este es un estudio de revisión sistemática de tipo literatura, cuya población son 45 artículos científicos de las bases de datos ProQuest, Redalyc.org, Science direct, Elsevier y Scopus teniendo en cuenta las palabras claves y criterios de exclusión e inclusión, su análisis se realizó a través de la herramienta de base de datos de Excel creada por la Universidad Cooperativa de Colombia para la tabulación, recolección y análisis de artículos científicos. **Resultados:** La transición del rol cuidador del niño con cáncer se da por la nueva condición que adopta todo el núcleo familiar, diferentes autores afirman que el rol que acoge un cuidador de un niño con una enfermedad terminal depende de sus creencias, actitudes y disposición al igual que del apoyo recibido por el personal de salud, familia y su red social. **Conclusiones:** Tener un hijo con una enfermedad terminal no solo altera la relación padres e hijos, sino también la relación de pareja, las familias experimentan cambios a nivel emocional como angustia, depresión, culpabilidad y dolor; así mismo la falta de conocimientos respecto al diagnóstico por parte de los padres los conduce al temor y la ansiedad, añadido a esto presentan dificultades financieras debido a sus constantes traslados y costos en el tratamiento, esto en conjunto generan un cambio en los roles familiares afectando así su dinámica familiar.

Palabras claves: Dinámica familiar, interacción padres-hijos, leucemia linfocítica, cáncer, niños, familia, deterioro clínico, padres.

Introducción

Para el ser humano, a cualquier edad es perturbador recibir un diagnóstico de cáncer, pero es aún más traumático cuando esta noticia la recibe un niño. Esta enfermedad produce muchas reacciones tanto en la persona diagnosticada como en su familia, tales como ansiedad, miedo, dolor y preocupación. En este tiempo el cáncer no debería relacionarse con la muerte, sino con una enfermedad crónica curable, sin embargo, la relación de cáncer y muerte es muy inevitable, y es por ello que afecta emocionalmente al paciente y su familia.

El diagnóstico de cáncer infantil siempre será un momento traumático para la familia. Es muy intenso el enfrentamiento que deben tener los padres y madres con hijos diagnosticados con cáncer, ya que viven completamente el tratamiento y sufrimiento de sus hijos, muchos de ellos presentan miedo, dolor, ansiedad, pero ellos no lo demuestran ya que temen a que esto influya sobre la enfermedad de su hijo, aparte de esto tienen que reorganizar su vida ya que esto afecta también en horarios, temas laborales y vida social.

Cuando los padres aceptan y enfrentan esta enfermedad, empiezan a surgir en ellos sentimientos de culpa, cuestionando la eficacia de sus roles, y los posibles errores cometidos en su crianza, que tuvieron que ver con el diagnóstico de esta enfermedad en sus hijos (Vilallonga J. 2017).

1. Planteamiento del problema

La organización mundial de la salud (OMS) (2018) define que el cáncer abarca un numeroso grupo de enfermedades que pueden llegar a afectar directamente a cualquiera de los órganos constituidos en el cuerpo humano; así mismo habla de la existencia de “tumores malignos” o “neoplasias negativas”. Una de las características que más se conoce sobre el cáncer es la multiplicación rápida de células perjudiciales que se expanden más allá de los límites a los que podrían llegar habitualmente, estas pueden llegar a invadir partes continuas del cuerpo o extenderse a otros órganos, lo que comúnmente es llamado en la medicina como “metástasis”.

La transmutación de una célula sana a una célula tumoral o maligna es un proceso multifasico y suele residir en el avance de una lesión pre-cancerosa a un tumor maligno. Este cambio se debe a la interacción entre los factores genéticos del sujeto de cuidado y condiciones de agentes externos: Agentes físicos, como las radiaciones ultravioletas e ionizantes; Agentes químicos, como los asbestos, los ingredientes del humo del tabaco, las aflatoxinas (alimentos contaminados) o el arsénico (contaminación del agua y la bebida); y agentes biológicos como las infecciones que son causadas por virus, bacterias o parásitos, (Zubiaga O. 2014).

En el adulto el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo, siendo así que en el año 2015 se reportaron 8,8 millones de muertes, un 70% de estas defunciones fueron

registrados en países de ingresos medio y bajos; Alrededor de un tercio de estas muertes fueron a causa de cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal por encima de los valores normales, ausencia de la ingesta de frutas y verduras, sedentarismo o carencia de actividad física, consumo inapropiado de tabaco y alcohol; El consumo de tabaco es el principal factor de riesgo y ocasiona alrededor del 22% de muertes por cáncer en el mundo.

El cáncer infantil es una de las enfermedades que más causa mortalidad en niños y adolescentes en el mundo; Aproximadamente al año se les diagnostica cáncer a 300.000 niños entre 0 y 19 años de edad, estos debido a diferentes y números tipos de tumores que se desarrollan en los cuerpos de estos pequeños. Los tipos de cáncer en los niños más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma o el tumor de Wilms.

En los países donde sus ingresos económicos son altos, alrededor del 80% de los niños diagnosticados con cáncer se curan, pero en los países donde sus ingresos económicos son de bajo y medio rango solo un 20% de estos niños se curan, (Organización mundial de la salud 2018).

El cáncer en los niños representa aproximadamente el 3% de los tumores en la gran mayoría de las poblaciones y sus elevadas tasas de sobrevivencia la hace miembro de

enfermedad potencialmente curable. Sin embargo, el cáncer infantil sigue siendo una enfermedad que genera sufrimiento, dolor y desintegración familiar, la familia que es el principal responsable del cuidado, la recuperación y el bienestar del niño también debe velar por el bienestar físico mental y social de sí mismos y de sus otros miembros, (Campdepadrós, M. 2015).

A nivel mundial se considera que la incidencia de enfermedades en los niños se encuentra entre 106 a 203 casos por cada millón de personas-año. Entre los años 2004 y 2009 la incidencia de cáncer en los niños de 0 a 14 años de edad aumento anualmente cerca del 0.5%. Anualmente en américa latina y el caribe se diagnostican 17.500 casos nuevos y 8.000 casos son reportados por mortalidad.

Los distintos tipos de cáncer en los infantes cambian según la edad y el sexo del sujeto de cuidado. Entre las edades de 0 a 14 años los tipos de canceres más frecuentes según la organización panamericana para el cáncer en la niñez en el 2006 fueron: Leucemias un 40%, tumores cerebrales y sistema nervioso central un 27%, tumores malignos de tejidos blandos un 9%, Linfoma no Hodgkin un 7%, tumores renales 7%, Tumores de hueso y articulación un 6%, Linfoma de Hodgkin un 4%. Otras estadísticas demuestran que los tipos de canceres más frecuentes son: Hepatoblastoma un 1-2% entre los 6 meses y los 3 años de edad, Retinoblastoma un 3-4% en la población de niños menor a 4 años, con tasa de sobrevivencia del 95% en países desarrollados y en países no desarrollados un 50%, esto se debe al diagnóstico y tratamiento tardío, (Salud total, 2015).

Según el boletín de información técnica especializada 2017, en el mundo se evidencian alrededor de 352.000 casos nuevos de leucemia y alrededor de 265.000 muertes. La leucemia se clasifica como la undécima enfermedad más frecuente en incidencia y la décima en causa de muerte por algún tipo de cáncer, así mismo los linfomas. Las tasas de incidencia en el tipo de cáncer leucemia tienden a ser elevadas en los países donde hay niveles más altos de desarrollo humano, como lo son: Austria, nueva Zelanda, norte américa y gran parte de Europa. También se evidencia a nivel mundial una variación disminuida en la mortalidad, a pesar de que se registran tasas con cifras elevadas en países del norte de áfrica, Asia central y occidental, de igual manera las tasas en mortalidad se han visto descender en ciertos países donde hay mayores ingresos: esto se debe a la calidad de servicio en el tratamiento, (Cuenta de alto costo, 2017).

En el año 2018 a nivel internacional, los registros de la sociedad americana contra el cáncer en E.E.U.U. estipulan alrededor de 60.300 casos de leucemia y aproximadamente 24.370 muertes a causa de este cualquier tipo de leucemia.

La leucemia es el tipo de cáncer que más ataca actualmente a niños y adolescentes. En promedio uno de cada tres tipos de cáncer de leucemia en niños y adolescentes son leucemia linfocítica aguda (ALL). Los demás casos de son leucemia mieloide aguda (AML). La ALL se encuentra con facilidad en los primeros años de la niñez, y se diagnostica más comúnmente entre los dos y los cuatro años.

La leucemia linfocítica aguda se da con más frecuencia en los niños de test blanca y en hispanos que en los niños afroamericanos y los americanos asiáticos, y es más común en el sexo masculino que en el sexo femenino, (American Cancer Asociaty 2018).

Anualmente se registran 1.200 casos nuevos en el país de Colombia, representando el 3% de los casos nuevos de cáncer en niños en Colombia, en el primer año posterior al diagnóstico en tasa de mortalidad especialmente en las leucemias agudas. Esta mortalidad se ve imputada debido a los altos niveles de las tasas de abandono en el seguimiento. En Colombia en el año 2010, la causa de mortalidad en niños entre los 0 y 14 años de edad fue el cáncer ocupando el tercer puesto, según los estudios de la liga colombiana contra el cáncer. Las tasas de mortalidad por cualquiera de los tipos de cáncer, evidencia que el tipo de leucemia tiene una mortalidad del 48,6%, después por los tumores del SNC con un 16% y los linfomas no hodgkin con el 7,6% (Salud total 2015).

En Colombia los datos de la cuenta de alto costo, en el intervalo de tiempo comprendido entre el 2 de enero del año 2015 al 1 de enero del año 2016, la leucemia linfoide aguda (LLA) fue el tipo de cáncer que más fue reportado entre la comunidad pediátrica (menores de 18) teniendo más afinidad en el sexo masculino, este perjudico en total a 1507 niños y adolescentes, dejando en total 239 casos nuevos y 97 menores muertos durante este intervalo de tiempo, (cuenta de alto costo, 2017).

En Colombia, el municipio de Santander se posiciona en el quinto lugar más afectado por esta enfermedad, con el 6,3% según El Boletín Del Instituto Nacional De Salud del año 2017, esto después de que en este mismo año murieran alrededor de 270 menores en el país.

En la ciudad de Bucaramanga en el año 2016, los datos locales evidencian que hubo 13 muertes por cáncer, los cuales se clasifican en 5 infantiles y 8 en adolescentes.

Las principales causas de muerte por cáncer son: Leucemia o linfoides agudas con un 44%, seguido de linfomas o neoplasias con un 17% y terminado con leucemias mieloides agudas. Siendo las mujeres las más afectadas con un 60%. Lo anterior mencionado se puede evidenciar en las estadísticas de los menores de edad, puesto que las femeninas son más propensas a este tipo de enfermedades, adquiriéndolas entre las edades de 5 a 9 años, en diferencia con los masculinos los cuales la adquieren en las edades de 10 a 14 años, (Sánchez V. 2018).

La familia, en especial los padres son los protagonistas en cuanto al cuidado del niño que está enfermo, estos a su vez también son los principales afectados al momento del diagnóstico de una enfermedad crónica en sus hijos. Los padres pueden manifestar síntomas tanto físicos como emocionales, como por ejemplo la pérdida de control, la pérdida de la autoestima, depresión, ansiedad, etc., además de que tienen un riesgo elevado de desarrollar enfermedades psiquiátricas. Esto puede ser evidente durante la relación con el personal de

salud, y pueden interponerse en el proceso de interpretación y educación de los padres, en la comprensión y adherencia al tratamiento y afectar negativamente el comportamiento del niño, (Campdepadrós, M. 2015).

El personal de salud que atiende a un infante diagnosticado con cáncer ha sido estrictamente entrenado para entender el cáncer en niños como una enfermedad potencialmente difícil y estresante para la familia que rodea el niño enfermo, en especial los padres, teniendo en cuenta que también pueden existir consecuencias emocionales y psicológicas, durante todo el proceso del tratamiento y después de este, incluso también cuando el niño logra vencer su enfermedad, (Guzmán L. 2017).

Para Doka K. et al (2010) la familia se define como cualquier persona que sea parte de un círculo próximo con el que interactúa el/la enfermo/a, donde comparte información y se siente vinculado/a por intensos lazos personales, recíprocos y obligatorios. Autores como Lozada A. (2015) define la familia como una unión que se caracteriza por lo siguiente: se compone de distintas partes interrelacionadas entre sí, la alteración de una de estas partes puede desenvolver diversos cambios en el resto de las integrantes, tiende al mantenimiento de la homeostasis para que se mantenga a través de periodos de modificaciones e inestabilidad.

Siendo así, el diagnóstico de la enfermedad terminal dentro de un miembro de la familia, siempre va a significar un problema serio para todos y cada uno de los integrantes de

la misma, ya sea de una misma similar o diferente. De esto depende que los familiares del niño diagnosticado con cáncer también necesiten de intervenciones psicológicas similares o incluso superiores, a las del niño.

Pérez C. (2015) habla sobre los niveles de impacto en la enfermedad ecológica en la unidad familiar, al mencionar que la dinámica familiar establece tres puntos los cuales define así:

a. Readaptación instantánea: La enfermedad obliga a la familia a adaptarse de forma instantánea, sin un marco de referencia previo, esta etapa se desarrollará diferente en cada unidad, pero normalmente se produce una gran movilización familiar. Además, se origina una alteración del ritmo de vida familiar, cambio de roles y de valores, objetivos y expectativas de futuro.

b. Ruptura o fortalecimiento de los lazos de pareja o de ex pareja: Según Die-Trill (2003) el futuro de la familia tras el diagnóstico es incierto y los padres y las madres deben encontrar fortaleza para salir adelante y salvar su pareja y familia, ya que aunque no existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil sea la causa de la ruptura conyugal en una pareja previamente estable, puede facilitar la separación de los progenitores en casos de discordia matrimonial previo al diagnóstico, como también puede fortalecer los lazos de unión entre los/as progenitores/as.

c. Debilitamiento de la relación con otros/as hijos e hijas: Debido al cambio que se produce en la organización y clima emocional de la familia, ya que los otros/as hijos/as presentan: o Aturdimiento. No entienden lo que está pasando y se sienten molestos por la continua atención dada al niño/a enfermo/a, pudiendo aparecer sentimientos de enfado, culpa y por algún motivo creen ser la causa de la enfermedad o estrés y ansiedad, mostrado por otros miembros de la familia. o Carencia emocional. A causa de la ausencia del padre y la madre debido a los ingresos y tratamientos del enfermo/a, provocando sentimientos de celos, problemas de comportamiento, bajo rendimiento escolar o problemas de integración social.

En este sentido, resulta importante conocer la literatura y evidencia existente derivada de investigaciones científicas sobre los datos sociodemográficos, la dinámica familiar y los factores psicosociales en los padres de niños con enfermedades terminales.

2. Pregunta

¿Cómo es la dinámica familiar de los padres con niños menores de 12 años diagnosticados con enfermedades terminales?

3. Justificación

El cáncer es una condición que impacta no solamente al paciente sino al núcleo familiar, las características de esta patología y los efectos secundarios que generan los diferentes tratamientos incurren no sólo en el bienestar psicológico del niño(a) sino también en el de toda su familia, a través de una compleja multitud de variables sintomáticas, terapéuticas, emocionales y sociales que entrelazadas impactan de forma casi inmediata en los procesos de adaptación, dinámica y funcionamiento familiar. estas palabras dichas por Ibañez E. (2009) recalcan la importancia de intervenir en las familias que tienen hijos diagnosticados con enfermedades terminales.

Según los criterios de la Organización Mundial de la Salud, uno de los objetivos primordiales de cada país debe ser aumentar el nivel de salud de la población, y se referencia a “la familia como un grupo fundamental” el cual tiene un papel clave en el desarrollo de los niños, ya que es el espacio desde donde comienzan a descubrir el mundo, a relacionarse, a interactuar con el entorno y desarrollarse como seres sociales, (Ger S. et al, 2011).

Cuando dentro de una familia hay un niño con cáncer, existe una carga emocional y cambios relevantes que necesitan de tratamientos rigurosos, que garanticen una mejoría, también se debe hacer frente a las necesidades y cambios materiales como emocionales, reestructurar funciones, modificar roles, solidificar las relaciones familiares internas, sus valores y expectativas.

Asumir la enfermedad grave de un familiar, que puede llegar a ser mortal, y el padecimiento que ésta genera es una tarea difícil, con el aumento de la enfermedad, el grupo familiar va experimentando una cantidad de sentimientos estresantes como: depresión; trastornos de ansiedad; problemas de conductas de consumo abusivas: alcohol, tabaco, comida, compras, etc.; trastornos del sueño (insomnio, pesadillas...); alteraciones del apetito y el peso; síntomas hipocondríacos; reacciones fóbicas; conducta dependiente; regresión conductual (ej: en niños una falta de control de esfínteres); problemas de aprendizaje, concentración escolares, laborales, de conducta, entre otros. La familia tendrá que hacer cambios emocionales, económicos y prácticos, reorganizando funciones, cambiando la relación entre sus miembros, sus valores y sus expectativas a futuro, (Martin M. 2000).

Además de tener que pasar por un aumento en los niveles de estrés, de las creencias que se tiene acerca de la enfermedad y de la muerte, también la aparición de mecanismos defensivos como la negación o la evasión, que crean actitudes desfavorables para la adherencia al tratamiento, recuperación y mejora del miembro enfermo, (Delgadillo, 2012).

Una dinámica familiar saludable debe ser la que permite a la familia cumplir con éxito con los objetivos y funciones que le están histórica y socialmente asignados tales como: el cumplimiento de las necesidades de afecto y emocionales de sus miembros, la trasmisión de principios, valores, cultura, que permitan el establecimiento y mantenimiento de un equilibrio que permita enfrentar las tensiones que se producen en la vida, incluir patrones para las

relaciones interpersonales, generar condiciones propicias para el desarrollo de la identidad personal y la adquisición de la identidad sexual, (Arévalo T. 2017).

Aparecen miedos relacionados con la imposibilidad de saber hacerle frente, de conocer a tiempo que algo está ocurriendo, de no tener apoyo en el momento y no poder de ofrecer ayuda o ser ayudado.

La familia genera una variable impacto emocional por posible contribución genética, la cual, a pesar de no tener por qué estar demostrada, genera sentimientos de culpa y autoincriminación. El tratamiento por su complejidad implica gran cantidad de tiempo y motivación, también presencia de un acompañante o de quien los lleve a cabo. Esto genera que los miembros de la familia estén más involucrados con la enfermedad. Existen tratamientos que generan en la familia un gran impacto tanto en el estilo y ritmo de vida influyendo a su vez en su pareja hijos y el mismo, (Zubiaga, 2014).

El apoyo familiar que se brinda al paciente con el cáncer es indiscutible, porque permite una mejor calidad de vida. Cuando se tiene una buena dinámica familiar antes del diagnóstico, la adaptación suele ser con mayor facilidad a lo largo de la evolución de la enfermedad. Sin embargo, pueden aparecer situaciones familiares negativas que influyen en la calidad de vida de la persona enferma.

Es importante que se incluya a la familia en la atención por parte de aquellos profesionales relacionados con el mundo de la oncología. El cáncer puede afectar a la familia que puede ser necesario atender también sus necesidades, teniendo en cuenta cada caso no solo de manera individual, sino como parte del sistema al que pertenece. Subraya Rolland (2000) que todos los miembros de la familia que se enfrentan a la enfermedad deberían tener la oportunidad, como procedimiento de rutina, de hacer una intervención familiar cuando este se diagnostica, también poder disponer de un acompañamiento durante el proceso de la enfermedad. Se ha identificado que cuando un usuario tiene cáncer la familia se ve afectada por eso y se identifica que la manera de enfrentarse a la enfermedad es la adaptación del paciente a la enfermedad, pero no se considera que necesiten tanta ayuda para enfrentar el sufrimiento que supone como el propio enfermo. En cuanto al cáncer pediátrico, requiere el sistema familiar, el tratamiento médico, la escuela y comunidad. La inserción y el reconocimiento de la intervención psicológica en las unidades de oncología pediátrica es una necesidad, (Zubiaga, 2014).

Es un deber de los profesionales que se encuentran en el entorno del niño diagnosticado de cáncer ayudarlo a él y su familia a seguir adelante, a evitar los pensamientos obsesivos, que van desde racionalidad a ideas irracionales sobre las causas, que llevan a la culpa. Partiendo del diagnóstico, y las fases del proceso hay un presente que se debe aceptar, algo que ha ocurrido y un futuro incierto que se tendrá que afrontar, esto exige un aprendizaje y un apoyo, que ayuden a facilitar la adaptación propia del niño y la familia. Existen muchas cosas que se pueden llegar a hacer, independientes de las actuaciones médicas que es el eje que debe coordinar las intervenciones en los niveles correspondientes. Por lo tanto, la

interacción continua del sistema de salud y la familia, es necesario para un adecuado acondicionamiento a la situación, (Muñoz, 2015).

Esta interacción cada vez es más necesaria especialmente para mejorar la calidad en las actividades de cuidado en los pacientes y para que las instituciones de salud adopten medidas que mejoren los modelos de atención, y a su vez fortalezcan la profesionalización del grupo de enfermería que ejerce los cuidados.

Este problema no es susceptible a resolverse mediante la investigación, sin embargo esta representa un aporte importante al campo de estudio y puede abrir nuevos caminos, ya que mediante el conocimientos de las diferentes alteraciones de la dinámica familiar se pueden crear pautas de intervención las cuales aporten a disminuir el impacto y afrontamiento de los cambios presentados en dichas familias, dicha investigación se llevará a cabo por medio de revisiones bibliográficas de diferentes artículos relacionados con el tema.

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

Analizar la evidencia científica sobre la dinámica familiar de los padres y sus hijos menores de 12 años diagnosticados con enfermedades terminales.

4.2 Objetivos específicos

- Identificar las características sociodemográficas de las familias y sus hijos menores de 12 años.
- Reconocer los factores biopsicosociales de la dinámica familiar entre padres de hijos menores de 12 años con enfermedades terminales.
- Mencionar los cambios de la dinámica familiar ante la enfermedad terminal de un menor de 12 años de edad.

5. Marco conceptual

Dinámica familiar: La Dinámica Familiar son las relaciones entre los integrantes de la familia. Estas relaciones son cambiantes y están sujetas a diversas influencias las cuales pueden ser internas o externas.

Las influencias internas están dadas por cada uno de los integrantes que conforman la familia nuclear. Las influencias externas las generan otras familias que pueden tener influencias, así como otros factores económicos, políticos, la sociedad, la cultura, entre otros.

Puede notarse entonces que en la dinámica de una familia influyen los valores y pautas de conducta que son presentados, especialmente, por los padres, los cuales van conformando un modelo de vida para sus hijos enseñando normas, costumbres, valores que contribuyan en la madurez y autonomía de sus hijos, (Ballenato 2008).

Familia: La Convención sobre los Derechos del Niño, afirma que la familia es el “grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños”.

La familia se entiende como la unidad más básica de la sociedad, y en ella, se genera el desarrollo de valores, objetivos de vida e identidades, que permiten la adaptación del

individuo a la sociedad. En esta unidad, se reconoce el establecimiento de vínculos con las demás esferas de socialización de los individuos, como en lo político, social, económico y cultural, esto es, tiene un papel de mediadora entre los individuos que la conforman y la sociedad.

La forma tradicional de la estructura familiar es identificada como nuclear, la cual se puede descomponer en completa o incompleta: integrada por los padres y los hijos, o solo uno de los padres, aunque han surgido nuevas conformaciones. Adicionalmente, se identifican familias: unipersonales, como aquellas habitadas por una sola persona; extendidas, que comprende al jefe del hogar, hijos y otros parientes; y compuestas, las cuales incorporan personas que no son familiares, (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2013).

Padres de familia: Un padre es un hombre y/o una mujer que ha engendrado o que ha adoptado una función paternal. Es decir, que una persona puede convertirse en padre por factores biológicos o simplemente por una responsabilidad social o cultural que viene hacer la adopción, (Muñoz A. 2016).

Paciente pediátrico oncológico: El cáncer infantil es cualquiera de varias formas de cáncer que afecta a los pacientes en edad pediátrica, afectando a distintas partes del cuerpo, con tratamientos y tasas de curación diferentes, (Carmona L. et al, 2019).

Niños: Se entiende por niño o niña, las personas entre 0 y los 12 años y por adolescente las personas entre 12 y 18 años de edad. Ante lo expuesto anteriormente, se puede afirmar que en Colombia la expresión "niño" solamente se refiere a las personas entre los 0 y los 12 años de edad, sin perjuicio de los derechos que tienen los adolescentes por ser menores de 18 años, (ICBF, 2010).

6. Diseño/ Marco Metodológico

Según Gutiérrez et. al (2015) La revisión de la literatura consiste en buscar, seleccionar y consultar la bibliografía que puede ser útil para el estudio. De esta manera se seleccionó la información relevante y necesaria relacionada con el problema de investigación el cual permitió analizar la evidencia científica sobre los cambios en la dinámica familiar de los padres y sus hijos menores de 12 años diagnosticados con enfermedades terminales.

Este es un estudio de revisión sistemática de tipo literatura, cuya población son 45 artículos científicos con los cuales se utilizó un tipo de muestreo no probabilístico por conveniencia, teniendo en cuenta los criterios de exclusión e inclusión.

Los criterios de inclusión contemplados para el presente estudio estuvieron determinados en la población de la siguiente manera:

- Artículos que hablan de la dinámica familiar en padres de niños con enfermedades terminales.
- Artículos comprendidos en el tiempo de 2012 a 2019.
- Artículos en español, inglés y portugués.
- Tesis de grado y guías que hablan de dinámica familiar.
- Artículos de tipo cuantitativo, cualitativo y revisión sistemática.

Los criterios de exclusión que se tuvieron contemplados para el presente estudio estuvieron determinados en la población de la siguiente manera:

- Estudios de dinámica familiar con hijos con discapacidad.
- Artículos publicados por fuera del tiempo comprendido
- Artículos en idiomas diferentes al español, inglés o portugués

6.1 Proceso de recolección de datos:

El primer paso para realizar la recolección de datos de esta investigación inicio con la revisión de literatura científica en las bases de datos ProQuest, Redalyc.org, Science direct, Elsevier, Scopus teniendo en cuenta las palabras claves tales como: dinámica familiar, interacción padres-hijos, leucemia linfocítica, cáncer, niños, familia, deterioro clínico, padres, las cuales fueron obtenidas por medio de los descriptores de ciencia de la salud DeCs, estas fueron formuladas utilizando los conectores booleanos “AND” y “OR” formando las siguientes fórmulas de búsqueda: Dinámica familiar AND cáncer AND niños, Dinámica familiar AND leucemia linfocítica AND niños, Interacción padres-hijos AND cáncer AND niños, Deterioro clínico OR niños OR dinámica familiar , Leucemia linfocítica AND niños AND interacción padres-hijos, Relaciones familiares OR deterioro clínico OR niños, Familia AND niños AND cáncer y Padres AND niños AND cáncer; con el objetivo de encontrar la información requerida para esta investigación.

7. Palabras claves

BUSCADOR	DESCRIPTOR EN ESPAÑOL	DEFINICION	DESCRIPTOR EN INGLES / PORTUGUES
DECS	Dinámica familiar	Relaciones de comportamiento, psicológicas y sociales entre diversos miembros del núcleo familiar y de toda la familia.	Family Relations / Relações Familiares
DECS	Interacción padres- hijos	Relaciones entre padres e hijos.	Parent-Child Relations / Relações Pais-Filho
DECS	leucemia linfocítica	Leucemia asociada a hiperplasia del tejido linfático e incremento del número de linfocitos y linfoblastos malignos circulantes.	Leukemia, Lymphoid / Leucemia Linfoide
DECS	Cáncer	Crecimiento anormal y nuevo de tejido. Las neoplasias malignas muestran un mayor grado de anaplasia y tienen la propiedad de invasión y metástasis, comparados con las neoplasias benignas.	Neoplasms / Neoplasias
DECS	Niños	Persona entre 6 y 12 años de edad. Un individuo de 2 a 5 años es un preescolar.	Child / Criança
DECS	Familia	Un grupo social compuesto por padres, o padres sustitutos, e hijos.	Family / Família
DECS	Deterioro clínico	Progresión crítica de una enfermedad, a menudo medida por un conjunto de parámetros clínicos, que activa el equipo hospitalario de respuesta rápida.	Clinical Deterioration / Deterioração Clínica

DECS	Padres	Personas que realizan la función de padres naturales, adoptivos o sustitutos. El término incluye el concepto de paternidad, así como la preparación para convertirse en padre.	Parents / Pais
-------------	--------	--	----------------

8. Análisis de artículos

Una vez recolectados los 45 artículos se procedió a su respectivo análisis teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión consiguiente a esto se plasmaron por medio de la herramienta de base de datos de Excel creada por la Universidad Cooperativa de Colombia para la tabulación, recolección y análisis de artículos científicos.

9. Resultados

Posterior al análisis realizado para esta investigación se obtienen los siguientes resultados:

Por los criterios de inclusión y exclusión se excluyeron 18 y se incluyeron 27 para un total de 45 artículos encontrados en diferentes bases de datos.

Las bases de datos utilizadas fueron las siguientes (*Ver ilustración 1*).

Ilustración 1

N°	FORMULA DE BUSQUEDA	BASE DE DATOS	TOTAL ARTICULOS
1	Dinamica familiar AND cancer AND niños	PRO QUEST / Biological Science Database	19
2	Dinamica familiar AND cancer AND niños	Redalyc.org	1212
3	Padres AND niños AND cancer	Scopus	15
4	Familia AND cancer AND niño	Proquest Family Health Database	4
5	Familia AND cancer AND niño	Proquest Health & Medical Collection	227
6	Dinámica familiar and cáncer	Proquest nursing and allied health database	202
7	Dinámica familiar and cáncer	Proquest consume health database	12
8	Niños and cancer and familia	Nursing & Allied Health Database	295
9	Dinamina familiar AND Cancer AND niños	PROQUEST CENTRAL	307
10	Dinamina familiar AND Cancer AND niños	DIALNET	14
11	Dinamina familiar AND Cancer AND niños	PROQUEST America & Iberia Database	155
12	interaccion padres - hijos and cancer and niños	PROQUEST PUBLIC HEALTH DATABASE	5
13	Dinamina familiar AND Cancer AND niños	Biblioteca Virtual en salud	60

Los artículos se comprendieron desde el periodo de 2012 a 2019 (ver tabla 1 y 2)

Tabla 1

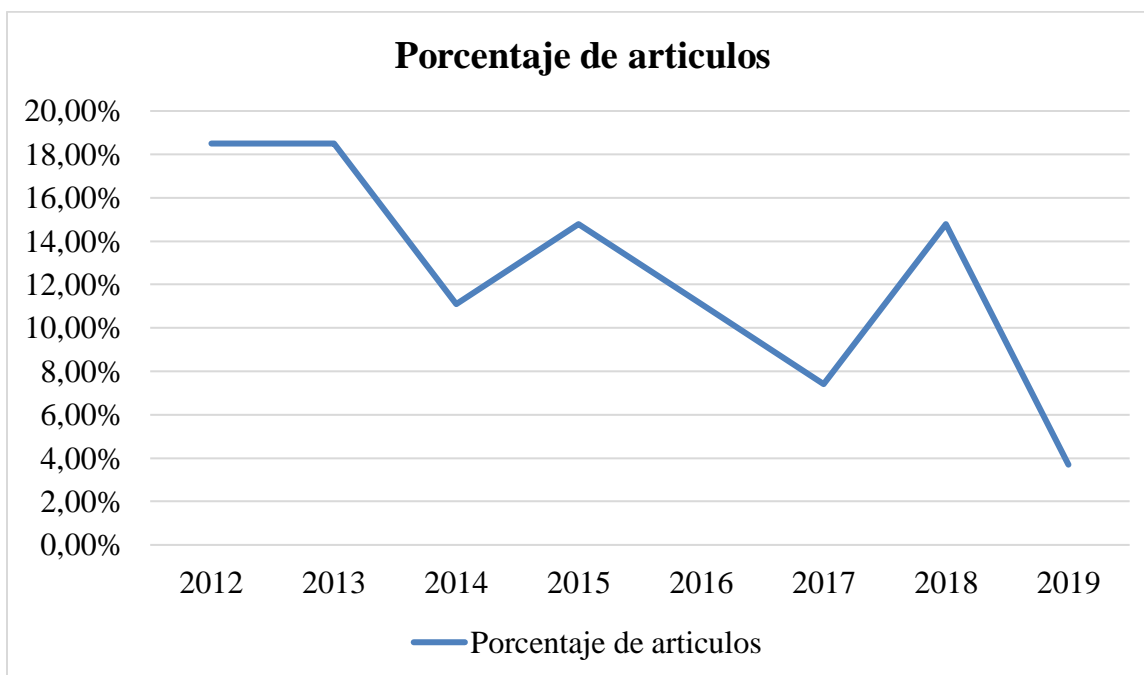


Tabla 2

PERIODO COMPRENDIDO DE 2012 – 2019

AÑO	Cantidad (número de artículos)	Porcentaje %
2012	5	18,5%
2013	5	18,5%
2014	3	11,1%
2015	4	14,8%
2016	3	11,1%
2017	2	7,4%
2018	4	14,8%
2019	1	3,7%

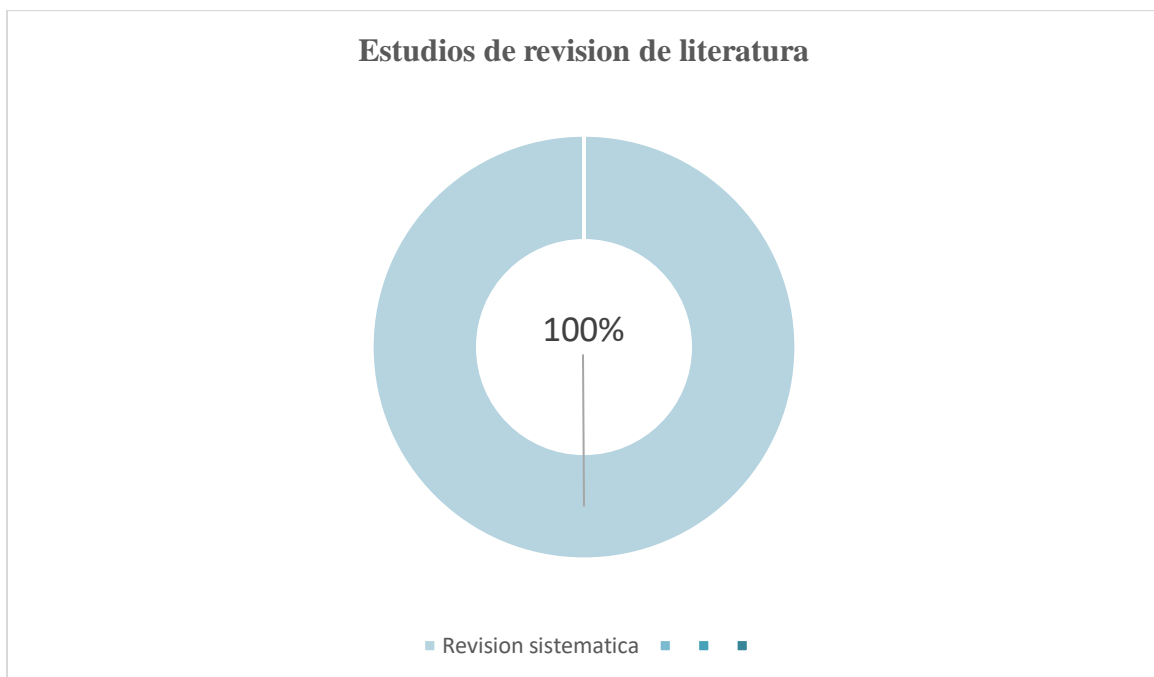
De los 27 artículos incluidos el 66,7 % (18) son de tipo cualitativo, el 18,5 % (5) de revisión de literatura y el 14,8 % (4) de tipo cuantitativo y (*Ver tabla 3*).

Tabla 3



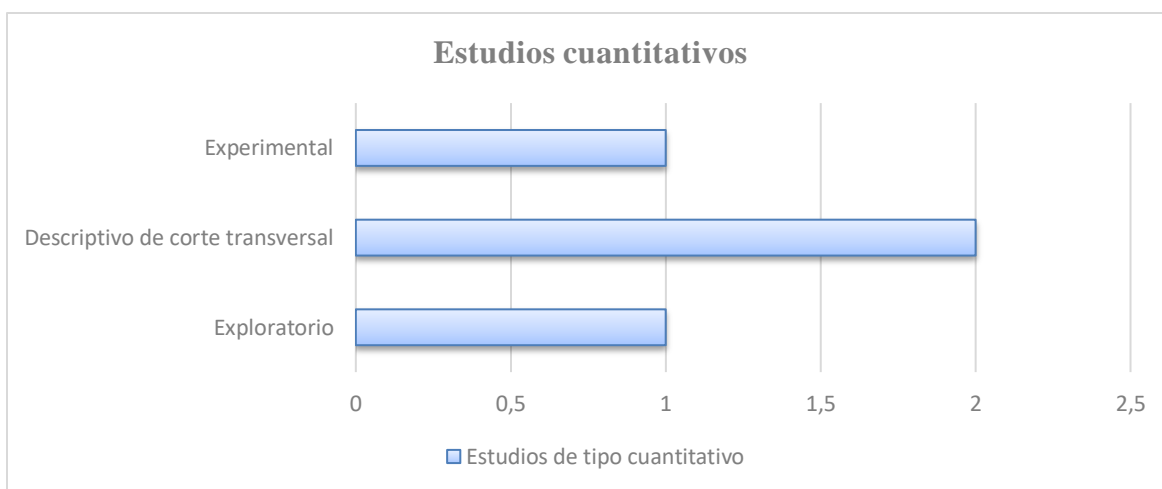
De los 5 artículos de revisión de literatura, el 100% (5) son de tipo de revisión sistemática (*ver ilustración 2*).

Ilustración 2

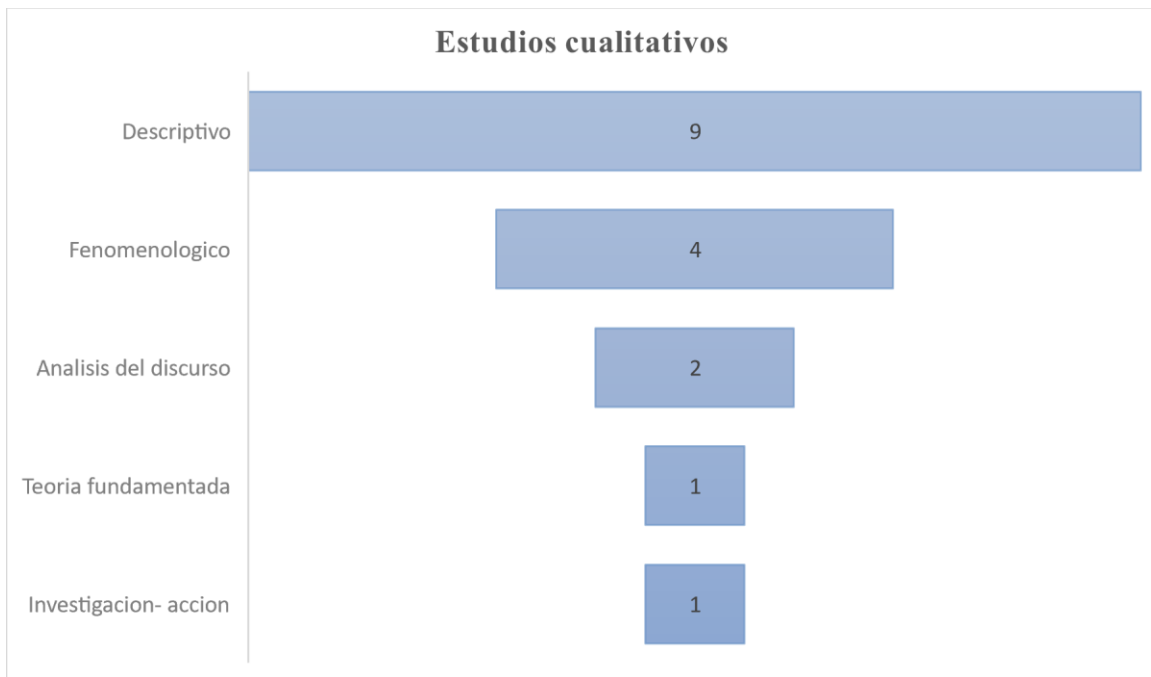


De los 4 artículos de tipo cuantitativo, el 50% (2) son de tipo descriptivo de corte transversal, el 25% (1) son de tipo Exploratorio y el 25% restante (1) es de tipo experimental (Ver ilustración 3).

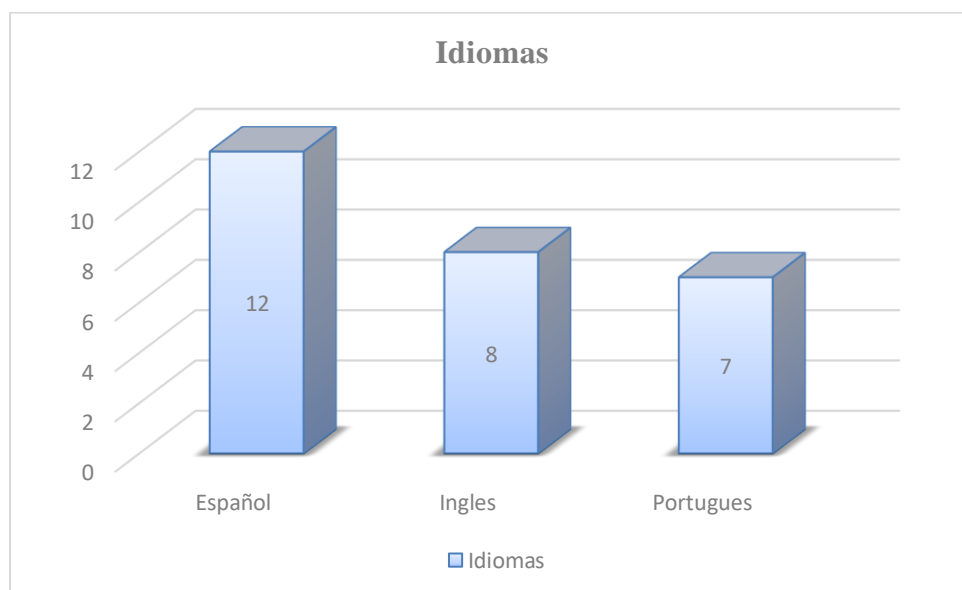
Ilustración 3



De los 18 artículos de tipo cualitativo, el 50% (9) son de tipo descriptivo de los cuales, el 38,9% (7) son de tipo descriptivo exploratorio, el 5,5% (1) son de tipo descriptivo transversal, y el 5,5% (1) no especifica qué tipo de descriptivo es. El 22,2% (4) son de tipo fenomenológico, el 11,1 (2) son de tipo de análisis de discurso, el 5,5% (1) es de teoría fundamentada y el 5,5% (1) restante es de tipo de investigación- acción (Ver ilustración 4).

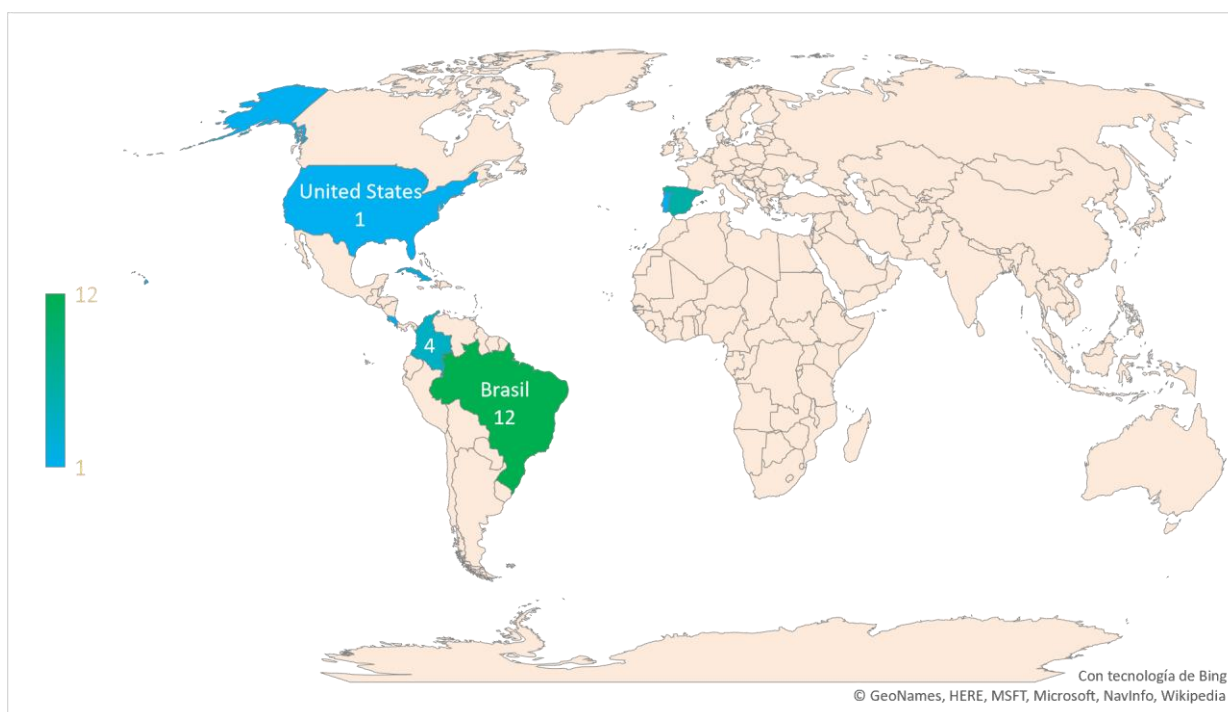
Ilustración 4

Respecto al idioma el 44.5 % (12) pertenecían al idioma español, el 29.6% (8) a inglés y el 25,9% (7) pertenecían a portugués (Ver tabla 4).

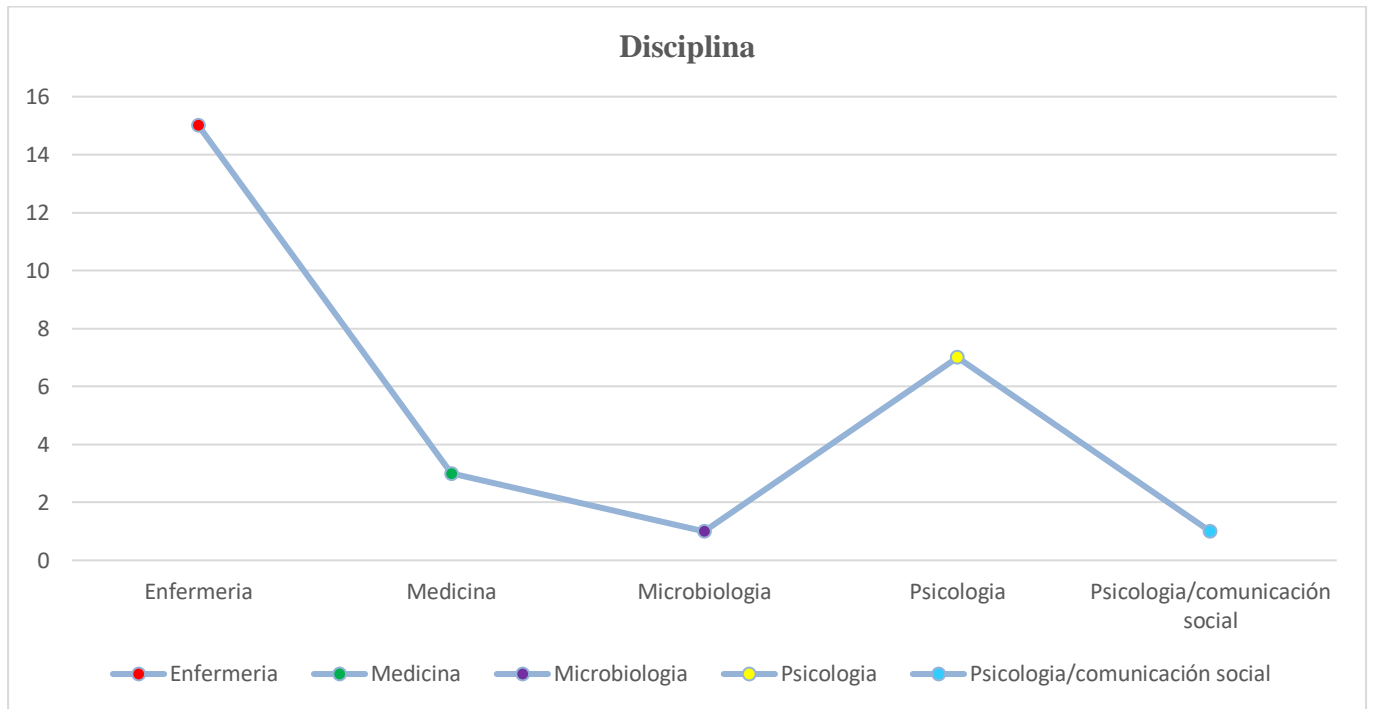
Tabla 4

Según el país 44.4% (12) de artículos son pertenecientes a Brasil, el 22,2% (6) a España, el 14,8% (4) a Colombia, el 7,4% (2) a Cuba, el 3,7% (1) a Costa Rica, el 3,7% (1) a Estados Unidos y el 3,7% (1) a Portugal (*Ver tabla 5*).

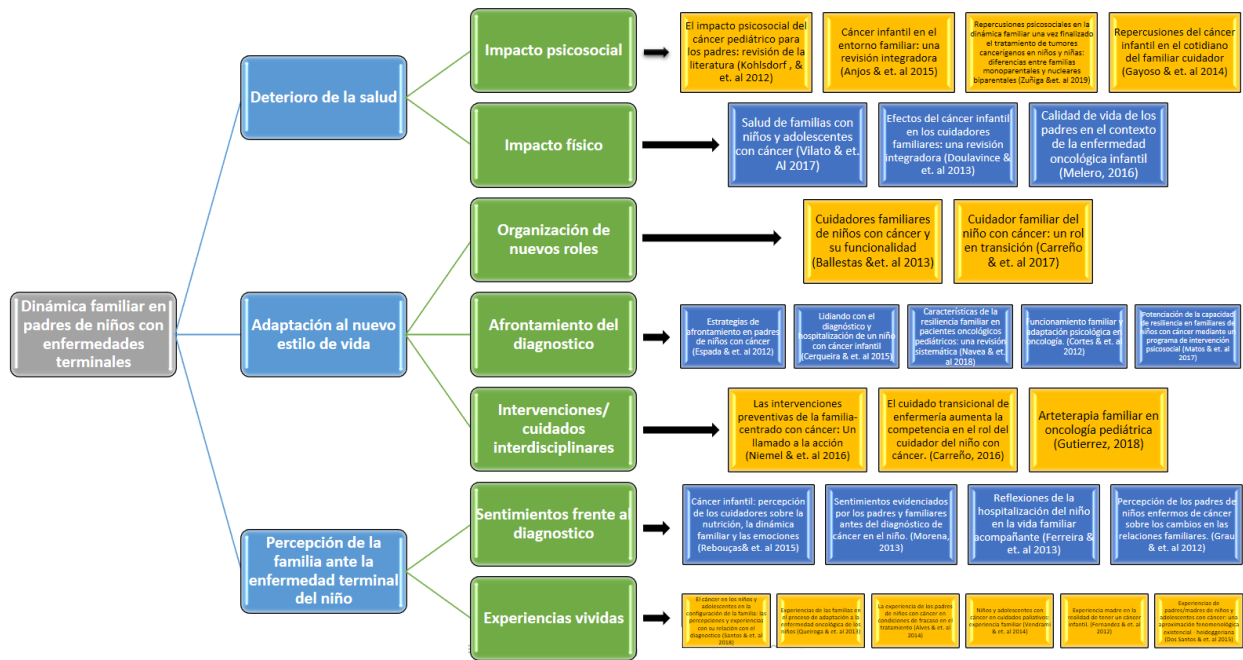
Tabla 5



Con relación a las disciplinas el 55,6 % (15) pertenecen a enfermería, el 25,9% (7) a psicología, el 11,1% (3) a medicina, el 3,7% (1) pertenece a microbiología y el 3,7% (1) pertenece a psicología integrado con comunicación social, (*Ver tabla 6*).

Tabla 6

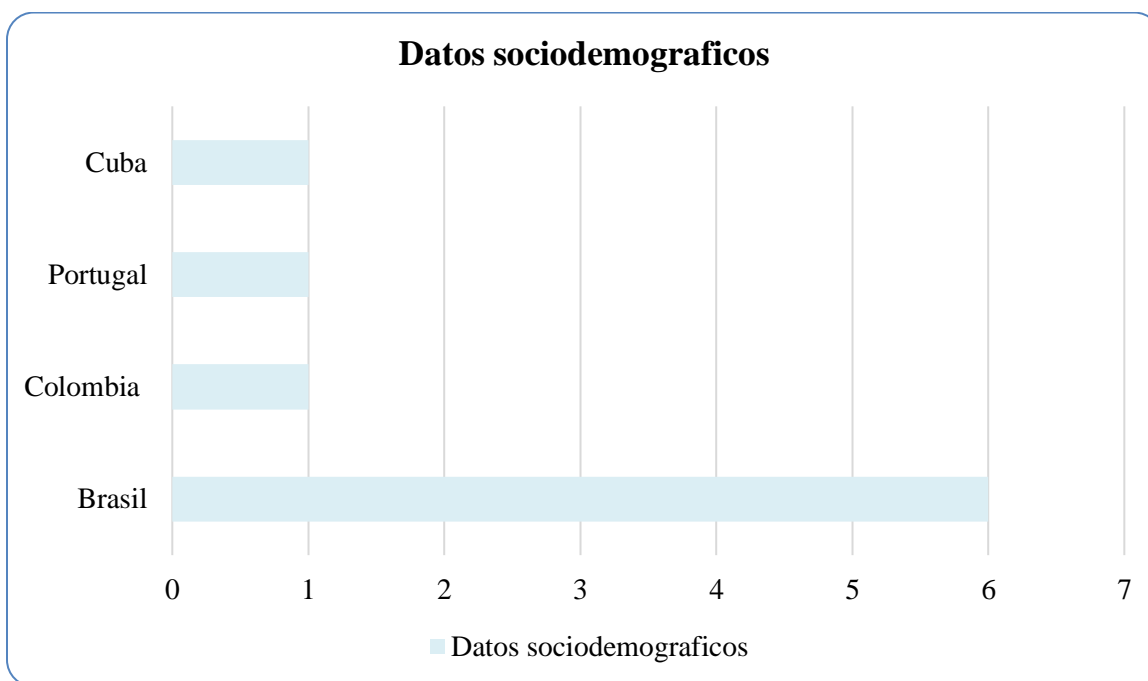
10. Diagrama temas



En el siguiente apartado de resultados se describe el número de artículos encontrados referente al área temática de investigación, posteriormente los apartados que corresponde a datos sociodemográficos, dinámica familiar y factores psicosociales.

10.1 Datos Sociodemográficos

9 de 27 artículos incluidos son pertenecientes a estudios de tipo descriptivo, en los cuales se pudo evidenciar las características sociodemográficas de los mismos, con un 66.6% (6) de los estudios pertenecientes al país de Brasil, un 11,1% (1) a Colombia, 11,1% (1) a Portugal y 11,1% (1) al país de Cuba, (Ver ilustración 5, datos sociodemográficos).

Ilustración 5

En el país de Cuba la participación fue de 9 familias de niños y adolescentes con cáncer, en Colombia participaron 27 cuidadores de los Niños y adolescentes con cáncer, en Portugal 130 familias de niños con enfermedades oncológicas y en Brasil participaron un total de 104 personas de las cuales 35 eran específicamente madres cuidadoras de niños con cáncer, y el 69 restante miembros de la familia y cuidadores de niños y adolescentes con cáncer.

En el contexto socioeconómico y cultural de los 9 participantes pertenecientes al país de Cuba se pudo determinar que el 77,7 % de las familias se evidenciaron características que constituyeron riesgo potencial para la salud del grupo. Se destacó la presencia de algún integrante apto para trabajar y no lo hace. Hay madres que no poseían vínculo laboral y se han dedicado al cuidado del hijo enfermo como madres cuidadoras amparadas por el Estado. En

algunas viviendas existieron condiciones inseguras, por la presencia de deterioro o déficit constructivo.

Por otra parte, fue posible incluir en el estudio 27 cuidadores familiares de niños con cáncer juvenil procedentes de Colombia. La mayoría de ellos eran mujeres, con variante de edad entre 26 y 49 años, casada y completado la escuela secundaria. En cuanto a la profesión, actualmente son amas de casa y dedican su tiempo en actividades dirigidas al cuidado del hijo el ingreso promedio gira alrededor de un salario mínimo.

Respecto a los 103 participantes del estudio en Portugal, la muestra consistió principalmente por familias nucleares (76.2%), con dos hijos (50.8%), con hijos de (7-13 años) (41.5%) y residente en el distrito de Oporto (45,4%). Los familiares que acompañaron los niños eran en su mayoría madres (86,2%), casados (83,9%), entre 30 y 39 años (53,9%), que completó el segundo ciclo de Educación Básica (31.5%) y que formaban parte del grupo de trabajadores, artesanos y Trabajadores similares (17,7%).

De las 24 mujeres, madres y cuidadores de niños y adolescentes ingresados en una sala de hospital y a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) en el país de Brasil, se encontraron 15 trabajadores domésticos, 3 amas de casa, 2 trabajadores agrícolas, 1 costurera, 1 pintora, 1 asistente de servicios generales y 1 vendedor independiente. Todas las mujeres habían dejado el trabajo después de que sus niños comenzaron el tratamiento. Catorce tenían educación secundaria (5 de ellos incompletos y 9 tenían primaria educación) y solo 1 completado. Un participante informó ser analfabeto. El ingreso familiar oscilaba entre menos de uno salario mínimo (11 participantes) a 1-2 salarios mínimos (13 participantes). Cabe destacar la

prevalencia de bajos ingresos. y baja educación de los cuidadores junto con la necesidad de interrumpir su actividad laboral debido al cuidado del niño.

11. Dinámica familiar en padres de hijos con enfermedades terminales

En el momento en que un niño es diagnosticado con cáncer inmediatamente cambia la función familiar viéndose reflejado en los nuevos roles que deben adaptar cada integrante de la familia, según Carreño et. al (2017) la naturaleza de la transición del rol cuidador del niño con cáncer se da por la nueva condición que adopta todo el núcleo familiar, estos autores afirman que el rol que acoge un cuidador de un niño con una enfermedad terminal depende de sus creencias, actitudes y disposición al igual que del apoyo recibido por el personal de salud, familia y su red social.

Lo anterior apoyado en la investigación de Niemel et. al (2016) afirmando que desde el momento en que los padres se enteran de la noticia de tener un hijo enfermo los roles e intervenciones por parte de cada uno cambia ya que inician un proceso de adaptación a la nueva forma de vida a la que entran.

Según Morena (2013) Cuando se les comunica acerca de la enfermedad del niño, los miembros de la familia enfrentan sentimientos de negación e impotencia frente al futuro de su hijo, lo cual es una experiencia única y dolorosa. Tener un hijo con cáncer hace que se rompan todas las expectativas sobre su futuro, convirtiendo los deseos de los padres en frustraciones y

miedo a la muerte. La familia presenta cambios repentinos y drásticos en la rutina de vida debido a las múltiples hospitalizaciones del niño y el constante cuidado que este requiere por parte de cada uno de los familiares, conllevando a una reorganización de funciones.

En las familias monoparentales es la madre quien en la mayoría de los casos asume todas las funciones del cuidado del paciente. Por otra parte, en las familias nuclear biparental, el padre si se encuentra presente, pero mantiene una posición de proveedor. Un elemento importante que se encuentra en algunas familias monoparentales es la confusión en el desempeño de roles, este suele producirse cuando un tercero como el abuelo (a) o tío (a) opta por representar o sustituir el papel del cónyuge ausente, esto afecta tanto a la madre cabeza de familia, como a sus hijos. Por otro lado, las abuelas maternas tienden a involucrarse demasiado en el matrimonio de sus hijas, así como en la crianza de sus nietos, afectando la dinámica familiar, (Zuñiga et. al, 2017).

Simultáneamente Matos et. al (2017) enuncia que la mayoría de los casos estos roles son asumidos inadecuadamente evidenciándose en una sobre carga, principalmente en las mujeres generando daños a nivel familiar y personal. Estos autores también consolidan que los padres presentan sentimientos de culpabilidad y angustia, en especial la madre quien asume que ella es la única capacitada para el cuidado del niño. Por otra parte, la familia trata de ocultar información, muchas veces para proteger al menor, sin embargo, esto es contraproducente ya que causa problemas y confusiones en la comunicación, por la falta de claridad en los mensajes, igualmente causa sentimientos de agobio, desesperación y ansiedad

por parte de los familiares al no poder contar la realidad de la situación. Niemel et. al (2016) nos permiten evidenciar en su estudio como la dificultad en la comunicación y la negociación de los roles familiares pueden obstaculizar las habilidades de apoyarse unos a otros, lo que afecta negativamente al sistema familiar, ya que debido a la rutina en la que entran empiezan a dejar atrás otras responsabilidades como la atención del hogar, el cuidado de sus demás hijos y cuidados personales.

La familia es una fuente de apoyo y protección, contenedora de los sufrimientos y espacios de acogida, donde se forma la base para descubrir los nuevos horizontes, por lo tanto, los vínculos afectivos que existan pueden proporcionar elementos de fortaleza y protección, o por el contrario elementos de riesgo para el hogar. En este proceso de cambio se evidencian falencias familiares ya que en la mayoría de los casos el hijo sano pasa hacer segundo plano y toda la atención recae en el niño con cáncer, convirtiéndose también en un problema para este por el exceso de protección. Se evidencia que los hermanos sanos van asumiendo cargos que demandan mayor responsabilidad, por lo que experimentan una madurez acelerada, muchas veces dolorosa y triste, a causa de la ausencia de sus padres, (Matos et. al, 2017).

Algo semejante ocurre en la investigación realizada por Zuñiga et. al (2017) donde asienten que en algunos casos se presentan celos por parte del niño sano hacia la relación de su madre con el niño enfermo. Esto asentado por Ferreira et. al (2013), quien dice que algunos miembros de la familia se sienten abandonados e incluso olvidados, presentando conflictos y dificultades, ya que según Grau et. al (2012) los otros hijos no logran entender por qué sus

padres lo han dejado a un lado, generando una inestabilidad familiar. Del mismo modo Reboucas et. al (2015) dice que este fenómeno genera un gran sufrimiento para la madre cuidadora al tener que estar ausente de casa y distante de los cuidados de sus otros hijos, sobre todo en el tiempo de estadía de su niño en hospitalización.

Tener un niño con cáncer altera toda la dinámica familiar, ya que hay una desestabilización de la relación entre la pareja y sus hijos. La angustia emocional, dificultades financieras, el sacrificio y el dolor son una realidad constante para estos cuidadores. En el artículo de Santos et. al (2018) se evidencia como se han presentado casos donde la ansiedad, estrés y preocupación son tan grandes que los padres llegan al punto de separación, ya que no logran sobrellevar el cambio que trae para sus vidas el cuidado de un niño enfermo, afectando su funcionalidad familiar. Por lo que Grau et. al (2012) indican la importancia de cuidar las relaciones de pareja, las dificultades para conseguirlo, y la importancia de expresar los sentimientos, ya que los padres dejan atrás su vida privada y se olvidan del vínculo conyugal en el que viven, ya que para ellos solo importa el cuidado requerido por el niño enfermo. Sumando a estos problemas internos se evidencian también problemas con sus familiares externos, les duele no evidenciar el interés por la salud de su hijo, que no los visiten en el hospital o que la unión familiar se debilite al pasar de los días.

En contraste a lo anterior, Zuñiga et. al (2017) evidencian que en otros tipos de familia como las nucleares biparentales se presenta lo contrario, en donde el proceso del cáncer fortalece tanto el subsistema conyugal, como fraternal. Asimismo, en el proceso de adaptación y afrontamiento de la enfermedad, los familiares tratan de enfrentar el tratamiento,

manteniendo la integridad familiar y el bienestar emocional estableciendo un apoyo mutuo, formando un vínculo de apoyo, (Anjos et. al, 2015).

Otro punto es el mencionado por Carreño (2016), quien indica que no sólo son importantes los resultados en el niño, sino también en el propio cuidador, ya que estos igualmente presentan cambios a nivel emocional, físico y social debido al proceso de asumir el nuevo rol de cuidado y tareas, convirtiéndose el niño enfermo y el cuidado que este requiera en prioridad para la familia.

Al ser la primera vez que la familia tiene que realizar este tipo de acciones sobresale la ansiedad y el miedo, por lo que tienden a buscar ayuda para afrontar esta situación. Vendrami et. al (2014) exponen que a pesar de las ayudas encontradas, se siguen presentando cambios en la dinámica familiar a medida que va empeorando la enfermedad, expresando sentimientos de dolor y preocupación, acompañado por la constante esperanza de cura. A su vez algunos de estos padres se ven obligados a buscar formas de comprender y superar su realidad, mejorando su proceso notablemente en el momento en que logran identificar algo positivo en esta dolorosa experiencia.

El aspecto económico cuenta también como un elemento desestabilizador, pues durante la llegada de la enfermedad sufre cambios significativos llegando a ser en algunos casos un factor que limite la calidad de vida familiar. Este impacto económico se hace presente en base a los gastos que genera tener un hijo enfermo, en transporte, comidas, tratamientos, que van de la mano con los permisos y bajas laborales que se llegan a presentar. Algunas familias se ven

más afectadas que otras, dependiendo de su poder adquisitivo, el tipo de familia que son y su estrato socioeconómico. Este se convierte en una preocupación para los padres y madres, siendo un factor a tener en cuenta dentro de este desajuste familiar y que sin duda puede ver comprometida la dinámica familiar y el desarrollo de ésta en situaciones donde los recursos económicos y sociales son más escasos, (Melero, 2016).

En un estudio de tipo cualitativo realizado por Espada et. al (2012) se expresaron diferentes discursos por parte de los participantes dejando en evidencia las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas, iniciando por la aceptación en el diagnóstico, demostrando serenidad y tranquilidad por parte de los padres, ya que se basaban en la política de que sus hijos no los podían ver mal bajo ninguna circunstancia, optando por aparentar normalidad, por esto al momento de informar a sus hijos sobre la enfermedad que presentaban, lo hacían de la manera más sutil y delicadamente posible, ocultando el miedo que sentían en su interior, evitando mostrar tristeza en sus rostros. Cada padre expresa reacciones diferentes en el momento de afrontar el tratamiento del infante, sin embargo, la gran mayoría manifiesta que después del primer procedimiento la angustia va disminuyendo, debido a que ya saben cuál es la reacción de esta terapia; a su vez algunos optan también por cortar su cabello como muestra de apoyo al menor. En contra posición a este estudio se encuentra el realizado por Cerqueira et. al (2015) donde de manera general habla de cómo las familias participantes del estudio experimentan un sentimiento de desesperanza e incapacidad frente a las dificultades relacionadas con la atención médica del niño diagnosticado con cáncer, así como para mantener una vida familiar equilibrada.

Según Espada et. al (2012) las estrategias de búsqueda de información, apoyo social y distracciones son utilizadas por los padres que viven esta situación, ya que el conocer la enfermedad, buscar mecanismos de entretenimiento y sentir el apoyo proporcionado por el personal sanitario, familiar, y social, permite disminuir los niveles de ansiedad, temor y carga logrando distribuir los roles de una manera adecuada; Además, muestran que realizar un acompañamiento terapéutico basado en la acción y la expresión no verbal favorece un sistema de comunicación alternativo y útil para la familia, (Gutiérrez, 2018).

De manera semejante se evidencian estas estrategias en la investigación realizada por Cortes & et. al (2012) donde prima las familias funcionales representando a un 51% de los participantes, quienes presentan una mayor adaptación psicológica basados en el nivel de apoyo y resolución de conflictos. Sin embargo, algunos padres intentan desvincularse conservando las distancias con otros padres afectados, manteniéndose aislados ocultando sus sentimientos.

Otra estrategia de afrontamiento es la resiliencia, siendo esta un buen ajuste psicológico, favoreciendo el funcionamiento familiar, convirtiéndose en factor protector de la misma. En cuanto a las creencias religiosas no cambian, los que creen, confían en Dios y rezan más; y los que no creen recurren a medicinas alternativas, sanadores, entre otros. (Navea et. al, 2018). De manera análoga Doulavince et. al (2013) consolidan que en los cuidadores de niños

con cáncer se muestran sentimientos relacionados con la religiosidad, que se manifiestan por el aumento de la fe y la entrega de la enfermedad a la voluntad de Dios.

Asimismo, una alternativa de mejora es la del arte terapia, la cual logra que la familia salga por un momento de ese estado de estrés en el que se encuentran y tengan una forma de distracción, de ver algo bueno de la vida y bajar esos altos niveles de estrés y ansiedad. Este proceso de acercamiento a la expresión plástica ayuda a desarrollar un discurso personal con el que se puede transmitir emociones dolorosas, confusas o complejas a través de elementos gráficos más tolerables para el autor. Uno de los beneficios observados en el programa de arte terapia, es que el proceso creativo compartido por la familia provoca una interacción constante a través de la vivencia práctica, (Carreño, 2018).

12. Factores biopsicosociales en padres de hijos con enfermedades terminales

El cáncer infantil es una enfermedad compleja con múltiples implicaciones terapéuticas y conductuales para los niños y sus familias, que requiere una mayor atención a las necesidades físicas y emocionales, (Morena, 2013).

De acuerdo con esto, Vendrami et. al (2014) menciona que conocer el diagnóstico de cáncer en su hijo genera en los padres y familiares un grado de incertidumbre por el temor eminente a la muerte, lo que causa especialmente en los padres un compromiso total, limitando su tiempo causando una gran carga emocional.

Por consiguiente, Carreño et. al (2017) apunta que el campo emocional se ve afectado ya que en los padres aparecen una serie de sentimientos como ansiedad, estrés, mala calidad de vida, sobrecarga, preocupación, entre otras, que pueden desequilibrar su estado biopsicosocial.

Algo semejante sucede en el estudio realizado por Ballestas et. al (2013) donde se determinó que el 68.9% de los cuidadores dedican las 24 horas al día atendiendo las necesidades del niño con cáncer ya que no encuentran el apoyo ni recursos económicos necesarios para el cuidado, generándoles miedo y frustración lo que los conlleva a presentar una gran carga física, emocional y social. Al mismo tiempo en la investigación realizada por Ferreira & el. Al, (2013) se evidencio que las familias cuidadoras de niños en estado de hospitalización han manifestado que este proceso afecta el sueño y descanso en cada uno de ellos trayendo consecuencias en su salud física, ya que no tiene tiempo para cuidar de sí mismos.

Por otro lado, Kohlsdorf et. al (2012) enuncian que el impacto psicosocial en los padres con hijos que son diagnosticados con cáncer se caracteriza por los cambios generados en el comportamiento debido a las cargas físicas y emocionales, tales como, depresión, tristeza persistente, pesimismo, desesperanza, culpabilidad, impotencia, disminución de la energía, dificultad para concentrarse y tomar decisiones, fatiga, insomnio y somnolencia, los cuales pueden llegar a durar varios meses e incluso años. En el momento del diagnóstico se reportan

altos niveles de angustia, pero descienden durante los primeros seis meses de tratamiento. Se debe agregar que las madres de estos menores suelen apropiarse del papel de cuidador principal, presentando un nivel de ansiedad mayor que en los padres, sin embargo, la responsabilidad que cae sobre los padres puede intensificar sus niveles de depresión y culpabilidad, viéndose reflejados en trastornos del sueño, cambios en la dieta y aumento en los comportamientos de riesgo como tabaquismo y alcoholismo, generando así una disminución en la calidad de vida.

A su vez aseguran en su literatura que los niveles de apoyo por parte de la familia, amigos, compañeros de trabajo y vecinos son notorios en el momento de recibir el diagnóstico, sin embargo, estos descienden durante el tratamiento. En muchas ocasiones los padres del menor se ven obligados a pasar de una vida social estable, a estar todo el día en la casa u hospital, originando episodios depresivos, alteraciones en la nutrición y peso, adicción a medicamentos y/o sustancias psicoactivas, esto puede dar lugar a conflictos de pareja, deterioro de la comunicación y déficit en el autocuidado de los padres.

De igual manera estos autores confirman que los padres de los niños con enfermedades terminales son forzados a reacomodar sus actividades laborales, recreacionales y de ocio, debido al permanente cuidado que necesita su hijo, teniéndose que adaptar a un nuevo estilo de vida donde el niño diagnosticado es la prioridad, pasando a un segundo plano sus obligaciones, empleo, educación y demás actividades que realizaba de manera cotidiana antes del diagnóstico del menor. Por lo general, el tratamiento de esta enfermedad incluye altos costos financieros, resultado de la distancia que hay entre el hogar y el hospital,

incrementando los gastos en transporte, vivienda, comida y llamadas telefónicas. La pérdida del trabajo de uno de los padres es una ocurrencia común en este tipo de familias, generando así un descenso en la calidad de vida económica de estas.

Simultáneamente Zuñiga et. al (2017) afirman que, los padres suelen aumentar la jornada laboral para poder sustentar los gastos del tratamiento, además de las necesidades básicas que ya asumía antes de la enfermedad de su hijo, generando así, una sobre carga laboral que afecta en gran medida su salud mental y física. Por otra parte, las madres de las familias de tipo nucleares biparentales disminuyen o abandonan su jornada laboral, para dedicarse en tiempo completo a el cuidado de su hijo. El afrontamiento de una enfermedad infantil crónica y su tratamiento suele conllevar “gastos extras”, al mismo tiempo que la necesidad de solicitud de una baja laboral de uno de los cónyuges.

Los daños psicológicos ocasionados por el cáncer infantil representan daños en la salud mental de los cuidadores, generando depresión, trastornos alimenticios e incluso pensamientos suicidas. No obstante, a pesar del impacto negativo que puede generar este tipo de enfermedades, el cáncer infantil puede llegar a verse como una oportunidad de crecimiento personal para todos los miembros de la familia. Esto se debe a declaraciones que señalan cambios positivos resultantes de la relación entre cuidado y el infante, con evidencia de crecimiento del cuidador personal, (Gayoso et. al, 2014).

Se debe agregar que las familias de los niños diagnosticados con cáncer presentan dificultades relacionadas con hábitos higiénicos inadecuados en el hogar, esto se debe al abandono de sus hogares por el cuidado del menor, así mismo, se rehúsan a la atención médica de sus otros miembros y de sí mismos, en este caso las madres descuidan su salud y centran su atención en el hijo enfermo, adoptando conductas destructivas, generando vulnerabilidad en la salud familiar, (Vilato et. al, 2017).

Otro aspecto es el mencionado por Doulavince et. al (2013) donde sostienen que el cáncer infantil afecta en muchas áreas de la vida del cuidador, como en el patrón de sueño, la vida social, el ocio, la vida familiar y la atención personal. Las madres refieren que el cuidado de estos menores consume sus vidas a tiempo completo, especialmente entre el cuidado del niño y los quehaceres del hogar; la administración de medicamentos y la observación de sus efectos secundarios.

De igual modo sustentan que factores tales como la duración de la atención, la preocupación por la ruptura de la estructura familiar y el hecho de no aceptar que otra persona asuma su papel, puede dar lugar a complicaciones como la hipertensión, dolor de cabeza, dolor muscular, gastritis, depresión, entre otros. Los autores destacan la enfermera como esencial para diagnosticar y mitigar los factores de riesgo a los que están expuestos estos cuidadores. Tales síntomas pueden influir negativamente en la calidad de vida de los cuidadores y la capacidad de proporcionar atención y responder a las demandas del niño.

Con base en lo anterior Melero (2016) expone que el hospital se convierte en un entorno triste y duro para todos los miembros de la familia, sin embargo, también se convierte en un espacio el cual les brinda seguridad, donde pueden encontrar un apoyo no solo del personal de salud, sino también de las familias que se encuentran en su misma situación. Los padres y los hijos se ven obligados a cambiar sus relaciones sociales debido a la estadía permanente en este lugar, fortaleciendo las relaciones con aquellas personas que permanecen en este, y debilitando las relaciones con el mundo externo.

Los cuidadores familiares han informado de problemas relacionados con la prestación de cuidados, las restricciones de las actividades, la tensión en las relaciones de pareja y familias, trastornos psicológicos, y la disminución de su propia salud física. La combinación alta y prolongada de estrés, además de problemas en la dinámica familiar con cada uno de los miembros de ella, puede generar problemas de salud física para todos los integrantes de la familia, porque es allí donde empiezan a aparecer enfermedades prevenibles a causa de tanto estrés, temor y cambios en su vida diaria, (Niemel et. al, 2016).

Para lograr que todas las necesidades sean cumplidas Queiroga et. al (2013) refiere que el trabajo a menudo tiene que ser reorganizado para dar cabida a las necesidades de la enfermedad, ya que no si solo una persona se encarga de los cuidados que necesita el niño no se van a dar de la manera adecuada y va a terminar afectando la salud física del cuidador, además para no entrar en una vida tan rutinaria es necesario hacer este tipo de ajustes.

A pesar de que los avances tecnológicos han aumentado la posibilidad de curación y supervivencia, Alves et. al (2014) permiten evidenciar que el cáncer sigue siendo tratado como una maldición, considerada devastadora, destructiva e invencible, donde los padres se sienten discriminados y avergonzados por la enfermedad de su hijo. Sin embargo, y por lo contrario a esto, Espada et. al (2012) describen el cambio de pensamiento que tienen los padres, afirmando que estas familias mantienen ideas altruistas, tornándose más sensibles y desapegadas de lo material.

13. Discusión

Los resultados de este estudio indican el impacto que genera un diagnóstico de cáncer, el cual es más complejo cuando el afectado es un niño, ya que toda la familia debe adaptarse a los nuevos desafíos y experiencias esperados, no solo son los tratamientos requeridos, a largo plazo se generan cambios en la organización familiar, donde se asignan nuevos roles a cada uno de los integrantes, (Munodawafa, 2007) citado en (Valderrama L, 2018).

Es interesante observar el comportamiento psicológico que presenta el cuidador principal, donde se ve afectado, ya que se ven obligados a cambiar por completo su estilo de vida, dejando a un lado la rutina que tenían antes del diagnóstico del menor, lo que puede llegar a generar depresión, trastornos alimenticios e incluso pensamientos suicidas, (Ljungman et al. 2014).

Contrariamente a lo esperado, el estudio realizado por (Mendez et al. 2015), los resultados de funcionalidad familiar de acuerdo con el APGAR familiar fueron: funcionalidad familiar, 77,2% (n=61); familias con disfunción moderada, 22.8% (=18); no se encontraron familias con disfunción grave.

Tomados juntos estos resultados concuerdan que para los padres es una experiencia devastadora e inesperada la noticia de un hijo con cáncer, debido a esto se empiezan a

presentar cambios emocionales ligados con tristeza, ira, miedo y confusión, así como el sentimiento de fracaso por proteger a los propios hijos. (Worden y Monahan, 2001) citado en (Arenas et al. 2016).

Este resultado es consistente con los estudios donde se reflejan el estrés que genera el cáncer en el individuo y su sistema familiar, este debe manejarse para poder cumplir con los tratamientos, largas hospitalizaciones, recaídas de la enfermedad e incluso la amenaza de muerte. Según (Gold Beck, 2001), citado en (Arenas & et al. 2016), puede afirmar que los miembros de la familia, después de recibir la noticia de un cáncer infantil, están en un riesgo psicosocial debido a la severidad del diagnóstico y a la gran cantidad de cambios que presenta la familia.

Este resultado sugiere, contrario a la teoría actual, que, en el proceso de afrontamiento de la enfermedad, las familias mantienen el optimismo sobre el futuro del paciente, además la rutina y el hogar tienden a normalizarse, (Aparecida C & et al 2015).

La familia pasa por etapas de tristezas donde hay episodios de depresión, para que luego tengan una aceptación con la enfermedad. Enfocándonos en el niño, otro hallazgo importante es que comienzan a presentar cambios en su identidad física, gracias a la debilitación que se presenta por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento, donde se ve comprometida la autoestima, (Schopf N & et al 2015).

14. Conclusiones

Este proyecto permitió determinar por medio de la revisión bibliográfica realizada sobre artículos de diferentes disciplinas, que hablan sobre la dinámica familiar de padres con hijos menores de 12 años con enfermedades terminales, que desde el momento de el diagnóstico los padres experimentan una serie de sentimientos, como la culpa, tristeza y preocupación y del mismo modo la alteración de su dinámica familiar, personal y social por la larga estancia en las instituciones de salud.

La edad que prevaleció entre los participantes de los artículos revisados es de 26 y 49 años tanto en hombres como en mujeres, en su mayoría con bajos ingresos y baja educación de los cuidadores junto con la necesidad de interrumpir su actividad laboral debido al cuidado del niño.

Tener un hijo con una enfermedad terminal no solo altera la relación padres e hijos, sino también la relación de pareja, las familias experimentan cambios a nivel emocional como angustia, depresión, culpabilidad y dolor; así mismo la falta de conocimientos respecto al diagnóstico por parte de los padres los conduce al temor y la ansiedad, añadido a esto presentan dificultades financieras debido a sus constantes traslados y costos en el tratamiento, esto en conjunto generan un cambio en los roles familiares afectando así su dinámica familiar.

El impacto psicosocial en los padres con hijos que son diagnosticados con cáncer se caracteriza por los cambios generados en el comportamiento tales como: depresión, tristeza

persistente, pesimismo, desesperanza, culpa, impotencia, disminución de la energía, dificultad para concentrarse o tomar decisiones, fatiga, insomnio o somnolencia, y algunos a nivel físico como alteración de la nutrición y el peso, adicción a medicamentos y/o sustancias psicoactivas los cuales pueden llegar a durar varios meses e incluso años.

15. Recomendaciones

Se sugiere un mayor estudio de la dinámica familiar en niños con enfermedades terminales desde el enfoque de enfermería.

Tendrán que llevarse a cabo otros estudios que tomen en cuenta a los hijos sanos en una familia con un niño con enfermedad terminal.

Es necesario seguir trabajando en estudios actualizados sobre el cambio de la dinámica familiar en niños con enfermedades terminales.

16. Consideraciones éticas

Para esta investigación se tiene en cuenta la normatividad regida en Colombia sobre derechos de autor y propiedad intelectual, tales como la Ley 23 de 1982 sobre los derechos del autor, artículo 1 y 2, Ley 44 de 1993 capítulo II, artículo 6 y capítulo IV artículo 51, además de la ley 599 del 2000 por la cual se expide el código penal, artículo 270, violación a los derechos morales del autor, y artículo 271, violación a los derechos patrimoniales de autor y derechos conexos, igualmente se tiene en cuenta el artículo 61 de la constitución política de Colombia el cual decreta que el estado protegerá la propiedad intelectual por el tiempo y mediante las formalidades que establezca la ley, con fin de evitar el plagio y la propagación ilegal de la información, (CIDE, 2012).

La beneficencia es un principio ético básico del cual puede beneficiarse un individuo o una comunidad, es por esto que dicho principio es aplicado para esta investigación ya que esta busca consolidar toda la información de tal manera que aporte a nuevos conocimientos e investigaciones futuras, de las cuales se puedan basar para aportar a un cambio respecto al problema planteado, impactando de manera positiva a la sociedad.

Referencias bibliográficas

Abc hospital. (2016). *www.abchospital.com*. Obtenido de *www.abchospital.com*:

<https://www.abchospital.com/centros-de-alta-especialidad/centro-de-cancer/servicios-del-centro/clinica-de-oncologia-pediatrica/>

Alves, Karine de Melo Cezar, Comassetto, Isabel, Almeida, Thayse Gomes de, Trezza, Maria Cristina Soares Figueiredo, Silva, Jovânia Marques de Oliveira e, y Magalhães, Ana Paula Nogueira de. (2016) “*la experiencia de padres de niños con cáncer en condiciones de fallo de tratamiento*”. *Texto y Contexto - Enfermagem* , 25 (2), e2120014. Epub 07 de julio de 2016. <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>

American Cancer Asociaty . (10 de Mayo de 2018). *www.cancer.org*. Obtenido de *www.cancer.org*: <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-linfocitica-cronica/acerca/estadisticas-clave.html>

Anjos, C. D., Santo, F. H. D. E., & Carvalho, E. M. M. S. D. (2015). O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(1), 227-240.

Arévalo Tinoco, M. V., & Mejía Gallardo, P. A. (2017). Tesis. Recuperado a partir de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/28354>

Ballestas Cueto, Holly, & López Ortega, Erika, & Meza Bustillo, Rosa, & Palencia Suárez, Karol, & Ramos Polo, Diana, & Montalvo Prieto, Amparo (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29(2), undefined-undefined. [fecha de Consulta 8 de Octubre de 2019]. ISSN: 0120-5552. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=817/81730430010>

Ballenato P, G. (2008). *Educación sin gritar*. Editorial la esfera de los libros. Madrid – España.

Barbeiro, F. M. (2013). Feelings evidenced by the parents and family members before the cancer diagnosis in the child. *Revista de Pesquisa Cuidado e fundamental online*, 1-12.

Benedetti, Gabriella Michel dos Santos, Higarashi, Ieda Harumi, & Sales, Catarina Aparecida. (2015). Experiences of mothers and fathers of children and adolescents with cancer: a phenomenological-existential Heideggerian approach. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(2), 554-562. <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015002702014>

Bibliovirtual. (01 de Junio de 2011). *bibliovirtual.wordpress.com*. Obtenido de [bibliovirtual.wordpress.com: https://bibliovirtual.wordpress.com/2011/06/01/prisma-presentacion-de-revisiones-sistematicas-y-metaanalisis/](https://bibliovirtual.wordpress.com/2011/06/01/prisma-presentacion-de-revisiones-sistematicas-y-metaanalisis/)

Bienestar familiar . (Diciembre de 2013). <https://www.icbf.gov.co>. Obtenido de <https://www.icbf.gov.co: https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/publicacion-47-a.pdf>

Bonfill, G. U. (2010). Declaracion PRISMA: una propuesta para mejorar la publicacio´n de revisiones. *Medicina Clinica*, 1/5.

Carmona Arango, L. E., Álvarez Rossi, J., Romerín Oviedo, A., & Cáceres Matta, S. V. (2019). Caracterización del perfil epidemiológico oral en niños con enfermedades hemato-oncológicas en Cartagena (Doctoral dissertation, Universidad de Cartagena). Disponible en: <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/8566/1/2%20Final.pdf>

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>

Chinchilla-Salcedo, T. C. (2013). ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? *Aquichan*, Vol. 13, No. 2, 216-225.

CIDE. (29 de Noviembre de 2012). <http://www.cide.edu.co/>. Obtenido de

<http://www.cide.edu.co/>:

http://www.cide.edu.co/cidevirtual/file.php/1/Normatividad_Derechos_de_Autor.pdf

Cisneros-Castolo, M. D.-M.-M. (2015). Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. *Rev Enferm Inst Mex Seguro*, 3/7.

Clinica Universidad de Navarra. (2019). www.cun.es. Obtenido de www.cun.es:

<https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/afrontamiento>

Cuenta de alto costo. “*Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia*”. 2017; Disponible en:

https://www.cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_cancer_pediatico_Colombia_2017.pdf

Daniela Doulavince AmadorI, I. P. (2013). Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Revista Brasileira de enfermagem*, 1-8.

Daniela Fernanda dos Santos Alves, E. d. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil. *Latino-Am. Enfermagem*, 1-7 pag.

Delgadillo-Hernández, A. O. (2012). Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia.

Redalyc.org, Vol. 20, No. 1.

Doka, K. J., & Aldekoa, J. (2010). Psicoterapia para enfermos en riesgo vital. Desclée de

Brouwer. Disponible en: <https://www.edesclée.com/img/cms/pdfs/9788433023834.pdf>

Espada, M. d., & Grau, C. (2012). “Estrategias de afrontamiento en padres de niños con

cáncer”. Proquest nursing and allied health database, 1-17.

Fabiola Cortés-Funes, J. P.-V.-G. (Octubre de 2012). “*Funcionamiento familiar y adaptación*

psicológica en oncología”. Proquest nursing and allied health database, 1-21.

Foundation for medical Education and Research . (2018). *www.mayoclinic.org*. Obtenido de

www.mayoclinic.org: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/illness-anxiety-disorder/symptoms-causes/syc-20373782>

Gayoso Meira Suassuna de Medeiros, Eduarda; Farias Batista Leite, Rosana; Ribeiro Ramos,

Déborah Karollyne; Leal Almeida, Layze Amanda Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, vol. 15,

núm. 2, marzo-abril, 2014, pp. 233-239 Universidade Federal do Ceará Fortaleza,

Brasil Available in: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324031263007>

Ger, S., & Sallés, C. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Educación social. Revista de intervención socioeducativa*, 49, 25-47. Disponible en:
https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/50290797/Competencias_Parentales.pdf?response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DCompetencias_Parentales.pdf&X-Amz-Algorithm=AWS4-HMAC-SHA256&X-Amz-Credential=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A%2F20191122%2Fus-east-1%2Fs3%2Faws4_request&X-Amz-Date=20191122T064227Z&X-Amz-Expires=3600&X-Amz-SignedHeaders=host&X-Amz-Signature=6d1b53fd06d72922054c4ce8b7f338e0da4ebddf89d91d86ba57cb13f124abdf

Grau, C., & Espada, M. d. C. (2012). percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136.
Retrieved from
<https://bbibliograficas.ucc.edu.co:2149/docview/1022980530?accountid=44394>

Gutiérrez, Ángel; Maz, Alexander (2004). *Cimentando un proyecto de investigación: la revisión de literatura*. *Revista EMA*, 9(1), 20-37, disponible en

http://funes.uniandes.edu.co/1509/1/110_Guti%C3%A9rrez2004Cimentando_RevEM A.pdf

Gutierrez Ajamil E. Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncología* 2018;15:133-151. Doi: 10.5209/PSIC.59183.

Guamán Lema, G. D. (2017). Incidencia del síndrome de sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos” En la Fundación “Jóvenes contra el Cáncer” (Bachelor's thesis, Quito: UCE). Disponible en:
<http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/12844/1/T-UCE-0007-PC014-2017.pdf>

Guttmacher. (2014). *www.nichd.nih.gov*. Obtenido de *www.nichd.nih.gov*:
https://www.nichd.nih.gov/sites/default/files/publications/pubs/documents/que_significa_ser_padres_espanol.pdf

Ibáñez, E. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista colombiana de enfermería*, 4, 125-145. Disponible en:
<https://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/article/view/1417/1023>

ICBF. (09 de Julio de 2010). <https://www.icbf.gov.co>. Obtenido de <https://www.icbf.gov.co>:
https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/concepto_icbf_0027891_2010.htm

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar-ICBF & Organización Internacional para las Migraciones – OIM, 2013 “*La familia: El entorno protector de nuestros niños, niñas y adolescentes colombianos*” Disponible en:
<https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/publicacion-47-a.pdf>

José Angel García-Saenz, G. M. (2016). www.aecc.es. Obtenido de www.aecc.es:
<https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>

Kohlsdorf M & Costa A. (2012). Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-129. Disponível em www.scielo.br/paide

Lacasia, A. (2016). Calidad de vida de los padres en el contexto de la enfermedad oncologica infantil. Doctorado. Universidad pública de navarra departamento de ciencias de la salud.

Losada, A. V. (2015). Familia y psicología. Editorial Dunken. Disponible en:

[https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=dj8gCAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA17&dq=Losada,+A.+V.+\(2015\).+Familia+y+psicolog%C3%ADa.+Editorial+Dunken.&ots=mc6-W2SAD0&sig=fIrejlBqKUB7MIFf6o820f3kCRE#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=dj8gCAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA17&dq=Losada,+A.+V.+(2015).+Familia+y+psicolog%C3%ADa.+Editorial+Dunken.&ots=mc6-W2SAD0&sig=fIrejlBqKUB7MIFf6o820f3kCRE#v=onepage&q&f=false)

Lozano, J. A. (2013). Oncología leucemias agudas. *Elsevier.es*, 9-176. Obtenido de

<http://www.elsevier.es: http://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-oncologia-leucemias-agudas-13033517>

Márcia Astrês Fernandes, C. T. (2012). Experience of mothers in the reality of having a child cancer. *Revista de Pesquisa Cuidado e fundamental online*, 1-12

Maredysc. (2013). *es.scribd.com/*. Obtenido de *es.scribd.com/*:

<https://es.scribd.com/doc/55232071/Dinamica-Familiar>

Maria Dolores Chacon, M. c. (2011). *Modelo de intervencion AFASINCA para familiares de niños con cáncer*. Obtenido de Información General:

<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2011/eim113h.pdf>

Mariana Rebouças de Oliveira, R. M. (Septiembre de 2015). Childhood cancer: caregivers' perception regarding nutrition, family dynamics and emotions. Proquest nursing and allied health database, 1-9.

Martín, M. P. B., Zafra, M. M., & Marín, M. P. “*Capítulo VII. Evaluación e intervención psicológicas en familias de enfermos oncológicos*”. Disponible en:
<http://pilarbarreto.es/wp-content/uploads/capitulo-psicooncologia-master-dpto.pdf>

Matos Águila, Dayanys, & Mercerón Figuerola, Yolanda (2017). Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. MEDISAN, 21(3), undefined-undefined. [fecha de Consulta 8 de octubre de 2019]. ISSN: Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3684/368450009017>

Medlineplus. (05 de Diciembre de 2017). *medlineplus.gov*. Obtenido de medlineplus.gov:
<https://medlineplus.gov/spanish/cancerinchildren.html>

Moreno, S. C. (2016). El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. *Psicooncología*, 13(2), 321-332. doi:
<http://bbibliograficas.ucc.edu.co:2076/10.5209/PSIC.5443>

Muñoz, A., & Xavier, F. (2016). Criterio de los padres de familia de las comunidades cercanas a la parroquia San Juan en la selección de la institución educativa para sus hijos en los años lectivos (Bachelor's thesis). Disponible en:

<http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/2476>

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

doi: 10.5209/PSIC.61431.

Niemelä, M., Marshall, C. A., Kroll, T., Curran, M., Koerner, S. S., Räsänen, S., & García, F. (2016). Family-focused preventive interventions with cancer survivors: A call to

action. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1381-1387. doi:

<http://bbibliograficas.ucc.edu.co:2076/10.2105/AJPH.2016.303178>

Nóia TC, Sant'Ana RES, Santos ADS, Oliveira SC, Veras SMCB, Lopes-Júnior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Invest Educ Enferm*. 2015; 33(3): 465-472.

Organización mundial de la salud . (12 de Septiembre de 2018). *www.who.int*. Obtenido de

www.who.int: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organizacion mundial de la salud. (28 de Septiembre de 2018). *www.who.int*. Obtenido de [www.who.int: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children)

Paula DPS, GRC Silva, Andrade JMO, Paraiso AF. entorno familiar de cáncer infantojuvenil: percepciones y experiencias que enfrentan el diagnóstico. *Rev Cuid.*2019; 10 (1): e570. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>.

Pérez-Campedpadrós, M. (2015). *Variables moduladoras de la calidad de vida en supervivientes pediátricos de tumores en el Sistema Nervioso Central* (Doctoral dissertation, Tesis Doctoral. Bellaterra, Barcelona). Disponible en: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/305113/mpc1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pérez., C. L. (06 de Junio de 2015). *riull.ull.es*. Obtenido de [riull.ull.es: https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI%20IMPACTO%20DEL%20CANCER%20INFANTIL%20EN%20EL%20CONTEXTO%20FAMILIAR%20DESDE%20LA%20EXPERIENCIA%20VITAL%20DE%20LOSAS%20PROGENITORESAS.pdf?sequence=1](https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI%20IMPACTO%20DEL%20CANCER%20INFANTIL%20EN%20EL%20CONTEXTO%20FAMILIAR%20DESDE%20LA%20EXPERIENCIA%20VITAL%20DE%20LOSAS%20PROGENITORESAS.pdf?sequence=1)

Rafael Hurtado Monroya, B. S. (2013). Leucemia para el médico general. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*,
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422012000200003.

Ramírez Zúñiga K. & Sandoval Castillo J. (2019) Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales. *Wimblu, Rev. Estud. de Psicología UCR*, 14(2) 2019 (Julio-diciembre): 27-46 /ISSN: 1659-2107

Rivas, M. D. (18 de Abril de 2018). *www.forofamilia.org*. Obtenido de *www.forofamilia.org*:
<https://www.forofamilia.org/articulos-para-pensar/el-papel-de-los-padres/>

Salud Total. (13 de Febrero de 2015). <http://www.saludtotal.com.co>. Obtenido de <http://www.saludtotal.com.co: http://www.saludtotal.com.co/Documents/113-BOLETIN-PUNTO-INFORMATIVO-ESTADISTICAS-E-IMPACTO-DEL-CANCER-INFANTIL.pdf>

Salud total. (2015). *www.saludtotal.com*. Obtenido de *www.saludtotal.com*:

<http://www.saludtotal.com.co/documentos/113-BOLETIN-PUNTO-INFORMATIVO-ESTADISTICA-E-IMPACTO-DEL-CANCER-INFANTIL.pdf>

Sanches, M. V. P., Nascimento, L. C., & de Lima, R., Aparecida Garcia. (2014). Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: Experiência de familiares/Children and adolescents with cancer under palliative care: Experience of family members/Niños y adolescentes con cáncer en cuidados paliativos: Experiencia de familiares. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 67(1), 28-35. Retrieved from <https://bbibliograficas.ucc.edu.co:2149/docview/1520800918?accountid=44394>

Sánchez, V. J. (2018). *www.vanguardia.com*. Obtenido de *www.vanguardia.com*:

<https://www.vanguardia.com/area-metropolitana/bucaramanga/424661-44-de-menores-con-cancer-en-bucaramanga-sufren-leucemia>

Santos, Cátia Queiroga dos, & Figueiredo, Maria do Céu Barbieri. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*, serIII(9), 55-65. <https://dx.doi.org/10.12707/RIII1283>

Santos, L. F., Oliveira, Lizete Malagoni de Almeida Cavalcante, Barbosa, M. A., Siqueira, K. M., & Peixoto, M. K. A. V. (2013). Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante/Reflections of child hospitalization in the life of the familiar

attender/Reflexiones de la hospitalización del niño en la vida del acompañante familiar. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 66(4), 473-478. Retrieved from <https://bbibliograficas.ucc.edu.co:2149/docview/1520800839?accountid=44394>

Significados. (2019). *www.significados.com*. Obtenido de www.significados.com:

<https://www.significados.com/nino/>

Vilató Frómeta, Liudmila, & Núñez Iglesias, Yuneibis, & Pérez Nariño, Iliana, & Videaux Bailly, Juana Mirtha, & Lescaille Durand, Lisván (2018). Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer. *Revista Información Científica*, 97(3), undefined-undefined. [fecha de Consulta 7 de octubre de 2019]. ISSN: Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=5517/551758527011>

Vilallonga, J. (16 de Febrero de 2017). *psicologiaencancer.com*. Obtenido de

[psicologiaencancer.com: https://psicologiaencancer.com/es/cancer-infantil-impacto-familia/](https://psicologiaencancer.com/es/cancer-infantil-impacto-familia/)

Vivian Costa Fermo, G. N. (2014). El diagnóstico precoz del cáncer infantil y juvenil: el camino recorrido por las familias. *Scielo* ,

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100054.

Zubiaga, I. O. (2014). *www.avntf-evntf.com*. Obtenido de *www.avntf-evntf.com*:

<https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.->

[3%C2%BA-online-14.pdf](#)