

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE
PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS

Trabajo de Diplomado de Grado

Angie Viviana Molina Huerfano

Id 391151

Jhon Alexander Pulido Lozano

Id 392930

Universidad Cooperativa De Colombia

Facultad De Ciencias Humanas

Programa De Psicología

Bogotá

2020



CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS

Autores: Angie Viviana Molina Huerfano - Jhon Alexander Pulido Lozano

Estudiantes de Psicología décimo semestre -Universidad Cooperativa de Colombia

Resumen

En el siguiente artículo, se hace una revisión sistemática de la literatura con el objetivo de identificar las implicaciones psicológicas en cuidadores primarios informales de pacientes pediátricos oncológicos y las estrategias de afrontamiento e implicaciones positivas y negativas que desarrollan los cuidadores primarios informales y/o padres de familia. Dentro de la siguiente revisión sistemática, se podrán identificar puntos importantes acerca de la investigación oncológica pediátrica relacionada con los cuidadores primarios informales y sus distintas formas de abordaje desde las áreas de la psicología, viéndose desde perspectivas de un trabajo interdisciplinar.

Palabras Clave: Cuidadores, Cáncer, Pediatría, Características Psicológicas.

Abstract

The following text, is a literature systematic review with the objective of find out and identify the psychological implications of those person who take care of patients who has a pediatric oncological diagnosis, although, this text, wants to describes how is the coping process strategy regarding with the positive and negative psychological implications on those parents or primary informal cares can develop within. In this systematic literature review we can find strong points regards with the oncological pediatric research done on the informal primary care persons

or parents and their different ways in order to approach this issue with a psychologist view, but also since a interdisciplinary perspective.

Key Words: Caregivers, Cancer, Pediatrics, Psychological Characteristics.

Introducción

A lo largo de la historia, en el desarrollo de la sociedad, las personas se han enfrentado a situaciones que no pueden controlar, permitiendo que la adaptación a nuevos cambios definan los parámetros de la calidad de vida. Por ejemplo, una de estas situaciones que no se pueden controlar y que afectan directamente la forma de ver y adaptarse a los cambios, son las enfermedades paliativas, una de ellas; las enfermedades oncológicas. En ocasiones, estas situaciones ocurren en muy poco tiempo, no solo para el paciente que recién se entera del diagnóstico, este diagnóstico también afecta su entorno social, laboral, afectivo y familiar. Ahora, al pensar en un paciente oncológico pediátrico, se entenderá no sólo que es un procedimiento tortuoso y difícil de entender para el menor, sino que es una afectación integral para su vida, y también para sus cuidadores primarios informales (que no pertenecen a una institución social o de salud), generando así afectaciones cognitivas, físicas, emocionales y psicológicas en el cuidador. En muchas ocasiones, las afecciones no son demostradas abiertamente por sentimientos de culpa o por saber que las necesidades del paciente prevalecen más allá de todo lo que se pueda estar sintiendo o viviendo; pero es un tema que debe ser abordado, buscando siempre el bienestar de todos.

Formulación del Problema

Los efectos que produce tener un paciente oncológico pediátrico a cargo de sus cuidadores primarios, demuestra un desgaste y afectaciones en las áreas de ajuste de los pacientes y se evidencia que es un tema poco explorado. Lo anterior puede ser contraproducente, no solo porque

el cuidador también se puede enfermar, sino porque se evidencia que él cuidador es quien logra que el paciente genere calidad de vida y un alargamiento de ella.

¿Cuáles son las características psicológicas en cuidadores primarios informales de pacientes pediátricos oncológicos?

Metodología

Teniendo en cuenta la pregunta de investigación: ¿Cuáles son las características psicológicas en cuidadores primarios informales de pacientes pediátricos oncológicos?; se inicia una búsqueda exhaustiva por medio de análisis sistemático de literatura para identificar cuáles son las implicaciones que pueden llegar a tener cuidadores de niños oncológicos, con énfasis al aspecto psicológico.

La forma de búsqueda se dio por medio de base de datos de la Universidad Cooperativa de Colombia, con textos como artículos, tesis, trabajos de grado y libros con publicaciones del 2016 en adelante y con el fin de darle una mayor especificidad al texto se aplicó las siguientes palabras o frases: cuidadores de niños oncológicos – implicaciones en cuidadores – mujeres cuidadoras – cáncer infantil – cuidadores primarios- características psicológicas en cuidadores.

De acuerdo a lo anterior y a las múltiples respuestas obtenidas, se procedió hacer una selección de los textos que aporten al documento, generando una clasificación de manera ordenada de los textos, resumen de cada uno de ellos, plasmados en una bitácora. Con ello se puede extraer la información fácilmente, posteriormente se empezó hacer una selección de los más adecuados para relacionar en el texto.

Así las cosas en el documento se da una perspectiva del cáncer infantil, y se indaga en el proceso que lleva los cuidadores, con los pacientes oncológicos pediátricos y las consecuencias y características que conlleva tener un proceso de este tipo.

Cáncer Infantil

El cáncer es reconocido como una enfermedad crónica la cual según Bishop, M. (2009) la define como:

“La descripción de un evento estresante y un gran desafío adaptativo, que implica cambios en el estilo de vida y un proceso de ajuste, a veces de por vida, a diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento, pudiendo eventualmente generar una incapacidad permanente en quien la padece”. (Citado en Álvarez, Peluffo, & Peroza, p.15).

El cáncer en niños va en aumento, ya que en Colombia según la RIC (Registro Institucional de Cáncer) “los niños menores de 17 años representaron el 7.2 % de la población con cáncer durante el año 2002, con una edad promedio de 8.6”. Los tipos de cáncer en niños más frecuentes se clasifican en “leucemia (30%) y los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) (22%), como responsables de la mayoría de las muertes (6). En mayores de 14 años, sin embargo, el tumor más frecuente son los linfomas (13%).” (Citado en Vega, 2017, p.7)

Es considerada como crónica ya que de acuerdo a (Ballestas, López, Meza, Palencia, Ramos & Montalvo 2013):

La cronicidad se caracteriza en los niños porque les genera a ellos y a sus familias retos más complejos que los impuestos por el desarrollo normal (...) produce una discapacidad

psicomotriz, que les reduce el contacto con el ambiente y la experiencia de sensaciones agradables que pueden hacer que los niños se tornen irritables e infelices. (p.250)

Como se evidencia el estilo de vida y los afrontamientos para los menores, es un proceso diferenciado en los adultos de acuerdo a la especificidad de los tratamientos, donde “el dolor no aliviado, puede interferir en el sueño, produce fatiga y sentimientos de impotencia, lo cual puede llevar al aumento de morbilidad y mortalidad en niños.” (Cárdenas, 2007, p.9)

Cuidadores

Debido a la delicadez de los procedimientos y las atenciones que debe recibir el niño, requiere contar de la ayuda de un cuidador o cuidadores, entendiéndose que esto debe hacerse no solo en un ambiente hospitalario Astudillo, W. (2016) señaló que “cuidador principal, como; la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.” (Citado en Álvarez et al. ,2018). Una vez comprendido quien es el cuidador principal o primario es importante entender cuál es la función de este:

Es quien brinda apoyo a personas dependientes, para subsanar las necesidades no cubiertas por el sector formal, (...) no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, los motiva un componente emocional, no disponen de capacitación específica y ofrecen atención sin límite de horario. (Pardo, Cárdenas, & Venegas 2015, p.68)

Aparte de lo ya mencionado los cuidadores también “brinda soporte en la toma de decisiones, acompaña durante la hospitalización y el tratamiento, apoya en las actividades de higiene personal; es representante, comunicador, proveedor económico; brinda apoyo emocional

y compensa los roles” (Moreno, M. M., Salazar, Á., & Tejada, L 2018, p.59) donde se evidencia que en su mayoría queda a cargo de mujeres:

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidador principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, que convive con el enfermo y ejerce actividades de cuidado a la salud familiar. En relación al género, la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto. (Citado en Anaysa, R., Marlén, L., Milián, N., Pagán, P., & Machado, J., p 3).

Características del Cuidador

De acuerdo al papel fundamental que cumple el cuidador y la responsabilidad que este debe ejercer continuamente, se genera ciertas características y afectaciones que desarrollan como lo es “el deterioro neurocognitivo o diversas alteraciones físicas, tales como dolor muscular, cefaleas, alteraciones del sueño, alteraciones de movilidad, pérdida de apetito y peso o fatiga” (Citado en Mesa, Ramos, & Redolat, 2017, p.97). Esta afección ocasiona problemas en la comunicación interna, modificaciones de roles por lo que la familia tiene que tratar de encontrar mecanismos de fortaleza para poder colaborar en la adaptación del paciente y el cuidado al cuidador ya que “los cuidadores de niños (...) mostraron niveles significativamente más elevados de depresión, obsesión-compulsión e intensidad de los síntomas emocionales que los otros dos grupos (supervivientes y control)” (Amanda, 2017, p.166). Por lo cual al adquirir este rol desconocido por parte del cuidador “generan coste de respuesta importantes, pareciendo tareas interminables que en ocasiones se perciben como desbordantes siendo así una notable fuente de estrés, esto pone al CPI en una situación de vulnerabilidad ante enfermedades físicas y/o problemas emocionales” dejándolo como un ser vulnerable que no puede priorizar sus necesidades ya que tiene otro ser que depende de él. (Espinoza, Reyes, Velasco, Bravo, & Ramírez 2017, p. 123)

Los padres de familia quienes se encargan de estar acompañando el proceso de tratamiento, pasan por momentos de frustración donde pensamientos irracionales repercuten en la fortaleza emocional de ellos, estos pensamientos pueden ser de culpa y estudios han demostrado que:

los padres tienen una tendencia a mostrar silencio relacionada al miedo de compartir sus emociones con sus hijos, como también el hecho de no compartir las emociones negativas a sus pares, esto con la idea de que ellos (padres y madres) estarían mejor preparados para manejar esta situación (Vaz Barreto & Gonçalves Boeckel, 2019).

De allí la importancia de la madre como cuidadora donde “se hace imprescindible apoyarlas en términos de recalcar la importancia de su rol y en la necesidad de su presencia permanente, caracterizada por un contacto cercano, estimulador y efectivo para el niño” (González, Nieto, & Valdez, 2011, p.121). Esto conlleva a que los padres de familia, los cuidadores, pasen por numerosos cambios en la cotidianidad puesto que “incluso con el incremento del rango de sobrevivientes, el cáncer infantil requiere complicados tratamientos prolongados que pueden impactar la calidad de vida” (Long & Marsland, 2011”) citando en (Barbara, Currin-Mcculloch, Pelletier, Sardi-Brown, & Brown, 2018), es así que esta investigación ha permitido denotar que los cuidadores también pueden presentar síntomas relacionados del agotamiento del cuidador o también el síndrome de burnout, esto a raíz que los padres cuidadores, pueden compartir síntomas con los trabajadores del área de oncología pediátrica tales como: “Un aumento en el estrés debido al constante entendimiento emocional de los demás, como el resto de la familia como también el hijo o hija con diagnóstico oncológico, pérdida del humor” (Kovács, Kovács, & Hegedus, 2010), El estrés también viene acompañado de diversos síntomas relacionados con el trato hacia el otro y con la persona en sí misma, es decir que los cuidadores también pueden presentar síntomas de “Cansancio físico y emocional, despersonalización y baja productividad” (Grunfeld, Whelan,

Zitzelsberger, & Willan, 2000) Estos tres aspectos, pueden afectar las relaciones con los demás integrantes de la familia y personal de la salud que tengan una relación directa o indirecta con el paciente oncológico pediátrico.

Cuidando al cuidador

Esta revisión de literatura ha podido denotar entre otras cosas que, uno de los factores que pueden permitir que los cuidadores puedan desarrollar herramientas que permitan afrontar de mejor manera el proceso de tratamiento oncológico en sus hijos, es la consciencia de sí mismo, esto permite que haya una reconfiguración positiva donde “, logrando ver la enfermedad oncológica de su familiar como una posibilidad de compartir con ellos, a su vez, permitiéndoles a los pacientes oncológicos, reavivar la fuerza interior que les ayuda a reanimarse y a continuar con los tratamientos de la enfermedad sin permitir que estos afecten las actividades diarias en sus estilos de vida.” (Echeverri, Melenje, & Miranda, 2016)

El diagnóstico de Cáncer en niños y niñas “produce un acontecimiento inesperado y traumático para toda su familia, que, independientemente de la adaptación previa, supone una desestabilización que demanda una atención integral a todo el núcleo familiar.” (Navea Martín & Tamayo Hernández, 2018) Es por esto que la consciencia de sí mismo por parte de los cuidadores, va a permitir desarrollar herramientas positivas para afrontar todas las complicaciones psicológicas que conllevan ser un cuidador primario, “El hecho de hacer frente a este problema de salud, significa confrontar trastornos físicos que de alguna forma pueden impactar en el aspecto psíquico de los individuos. Y es cuando se inicia la tarea de aprender a manejar la enfermedad que corre más por cuenta del niño y de la familia.” (González-Arratia, Nieto, & Valdez, 2011).

El que la familia y los cuidadores primarios, no tengan una consciencia de sí mismo frente a la enfermedad, según estudios, “Los padres siempre discuten cuan preocupados pueden estar

para ser un soporte de sus hijos, esto ocasionaría que no se hiciera un completo entendimiento de la experiencia por la cual el niño con diagnóstico oncológico está pasando”. (Kloth, 2006).

Con esto, se hace relevancia a la comunicación que haya entre el niño o niña con diagnóstico oncológico y los padres, en relación con el equipo de salud, puesto que, impera el hecho de poder mantenerse bien informados y poder entregar la información de forma adecuada dependiendo del ciclo vital donde se encuentre cada una de las partes involucradas puesto que, estudios recientes demuestran que “algunos pacientes pediátricos sienten que la información compartida es insuficiente con pocas recomendaciones para facilitar el proceso y que este mismo proceso de compartir información necesita hacerse gradualmente por ejemplo según la capacidad mental” (Masoud, Namnabati, Mokarian, Oujian, & Arbon, 2017). El trabajo conjunto entre los cuidadores primarios, y niñas y niños con diagnóstico del cáncer respecto a la comunicación y la comprensión de la información permitirá mejorar la calidad de vida puesto que por el contrario, la sobreexposición de la información junto con “las consecuencias a largo plazo y con el hecho de acortar la autonomía propia por ejemplo de la adolescencia puede conllevar a un estrés mayor” (Fernandez, y otros, 2009). Así mismo es importante mencionar que el cuidador independiente de la edad del menor debe aplicar un “modo de afrontamiento centrado en el presente, es decir, durante el tratamiento de la enfermedad de su hijo aquello que más les ayuda es vivir el día a día” (Velasco, Bengoechea, & López, 2019, p.240) esto fortalecerá las relaciones familiares y la resiliencia será aun mayor, evitando enfrascarse en preocupaciones del futuro.

Aparte de lo anterior también es importante mencionar lo fundamental de saber cómo proceder, ya que en muchas ocasiones el cuidador quien está desde el diagnóstico, no cuenta con la información requerida para ejercer su rol como se menciona:

Los cuidadores no cuentan con niveles óptimos para desarrollar el rol que asumen, las intervenciones que se han de generar en lograr un nivel de competencia óptimo requerirán de mayor participación y desarrollo de planes de egreso fomentando el traspaso de la información educación, entrenamiento y seguimiento con el fin de promover calidad y continuidad del cuidado (Citado en Sánchez, & Car, 2017, p.146).

Para concluir la importancia de contar con un cuidador tranquilo, estable tiene repercusiones favorables en la calidad de vida del paciente:

Se observa que en el paciente oncológico, la calidad de vida se ve favorecida por el bienestar, función social y la vitalidad del cuidador. Esto quiere decir que la presencia de un cuidador que no percibe deterioro físico ni emocional, que posee una adecuada percepción de su salud, valoración positiva de su energía y vitalidad y posee una valoración positiva de su vida social contribuye a que el paciente perciba una mejor calidad de vida. (Caqueo, Segovia, Urrutia, Castillo, & Lechuga, 2013, p.106)

Discusión

Tras haber hecho la revisión sistemática de la literatura, se pueden diferir algunos puntos específicos en cuanto al diagnóstico oncológico pediátrico, el primero es que la literatura para el tratamiento y acompañamiento psicológico a cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, es muy poca, puesto que, al momento de hacer las búsquedas, la mayoría de las investigaciones que tenían más resultados, estaban basados en estudios de hombres y mujeres adultos con casos de diagnóstico de cáncer, como el cáncer de mama, de próstata o pulmones, Además, parte de la conclusión en este artículo es que los cuidadores cuando son los padres deberán pasar por una gran cantidad de cambios que llegarán después del diagnóstico, el cambio de percepción que se pueden

presentar puesto que el proceso es difícil y los factores externos pueden afectar el proceso de adherencia del tratamiento, y así mismo esto puede traer complicaciones en la continuidad del proceso, puesto que las opiniones de los cuidadores “están vinculados al modo en que las opciones terapéuticas pueden influir o limitar la vida laboral, social y familiar; y, en este sentido, la opinión del cuidador o familiar del afectado, constituye además otro elemento de fundamental importancia” (Emilia, Jovel, & Navarro, 2010).

Habiendo dicho esto se pueden presentar ciertos factores que se presentarán como impedimentos para que el niño o niña con diagnóstico oncológico siga con su desarrollo normal de crecimiento esto generará implicaciones psicológicas en los cuidadores primarios (los padres) puede que la percepción sobre la enfermedad se reforzará como un impedimento, por ejemplo con la educación que deberá reformarse por eso es importante que el diagnóstico “no debe añadirse el que el niño pierda el ritmo escolar y lo que es más importante, la posibilidad de continuar su escolarización con sus compañeros de clase que no han estado enfermos. De ahí la importancia de un tipo de "Aula Hospitalaria" que persiga la adaptación curricular coordinando el colegio con la atención domiciliaria y hospitalaria.” (López-Ibor, 2009).

También, el hecho de que un niño o niña, adolescente, pase por un proceso de tratamiento tan intenso como lo es el tratamiento contra el cáncer, permite que “desde la Psicología se desarrollen y adapten técnicas y programas con el objetivo de minimizar el impacto psicológico que implica el diagnóstico y tratamiento del cáncer en la infancia y la adolescencia, ” (Ortigosa, Méndez, & Riquelme, 2009), Estos autores definen algunos aspectos para la intervención en los pacientes y en las familias, aspecto como : “1. Comprender y reducir el dolor provocado por procedimiento médico. 2. Reconocer las consecuencias a largo plazo. 3. Entender el estrés en el diagnóstico y a lo largo del tiempo. 4. Conocer la importancia de las relaciones sociales.”

Esta revisión sistemática de la literatura, ha podido abrir la posibilidad de denotar que hay diferentes formas en las que las familias que están pasando por el proceso de tratamiento oncológico pediátrico, pueden afrontar los retos y las implicaciones psicológicas negativas presentadas, una de ellas es el trabajo espiritual, “La atención espiritual a los niños y sus familias es una necesidad real. Ante la enfermedad propia o la de aquellos a los que más queremos surgen preguntas que nos empujan hacia la trascendencia. La disponibilidad de ayuda espiritual para las distintas confesiones, si las familias lo solicitan, debe ser facilitada también desde la Unidad. Para las familias que presencian la muerte de su niño, un acompañamiento espiritual que estuvo presente desde el diagnóstico es un apoyo importante en el resto de sus vidas. La enfermedad no deja a nadie, ni al enfermo, ni a su entorno igual que antes. Las preguntas por la vida están ahí desde el primer momento.” (López-Ibor, 2009).

También las familias y sus cuidadores son directamente afectados cuando el niño o la niña presenta cuadros de dolos extremo o sufrimiento, esto genera ansiedad y angustia en los cuidadores puesto que “Las familias desean sobre todo que el niño se cure y muchas veces pueden entender el dolor en ese contexto, pero el niño, con menos conciencia de la muerte o el riesgo o con otro tipo de conciencia, lo que le abruma es el dolor. En cualquier caso y tanto para el chico, la familia o el personal sanitario, cuando el dolor aparece es un factor de sufrimiento añadido, a veces insoportable.” (Rico, 2007). Es por esto que se buscan nuevas formas de sopesar el proceso clínico del tratamiento, factor externo que incrementa los niveles de ansiedad tanto como a los cuidadores como a los niños y niñas con diagnóstico oncológico, por eso alternativas terapéuticas acompañadas por supuesto con el tratamiento correspondiente dado en por el departamento de oncología, permiten encontrar formas de afrontamiento frente al sufrimiento, tales alternativas terapéuticas pueden ser positivas, Resultados en investigaciones ha permitido demostrar que estas

alternativas terapéuticas por ejemplo “El Northwestern Memorial Hospital de Chicago ha publicado a principios de 2006 los resultados del estudio sobre los efectos del arte terapia en el control del dolor oncológico. Los resultados indican una disminución significativa, entre 8 y 9 puntos, en los síntomas de dolor y ansiedad medidos por la Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS).” (Rico, 2007).

Estas nuevas terapias alternativas acompañadas del tratamiento tradicional contra el cáncer, ha demostrado un mejoría en la posición del niño o niña con diagnóstico oncológico, como también han “demostrado cambios favorables que se producían en los niños al inicio del tratamiento y cómo podían crecer de forma integral, observando la importancia que tiene el desarrollo de la creatividad en los niños y niñas enfermos, actividades que les permitían sentirse activos, motivados, participes y actores protagonistas de sus propias vivencias e ilusiones, teniendo otra actitud frente a los tratamientos y la enfermedad.” (Menéndez & Sánchez, 2013).

La búsqueda de literatura permitió visibilizar estas terapias, ya que las repercusiones negativas en la percepción del estado de salud de los pacientes oncológicos pediátricos, por parte de los cuidadores, está vinculada también con el proceso de seguimiento y de reconocimiento emocional de los cuidadores, es por esto que las nuevas formas que permitan desarrollar una resiliencia familiar, vista como: “la adaptación positiva a la adversidad, implicando el cambio de su dinámica y su funcionamiento, permitiendo resolver cualquier estresor que se encuentre durante la vida de sus miembros.” (Navea Martín & Tamayo Hernández, 2018), este proceso permitirá que los cuidadores vean nuevas posibilidades sobre la vida de paciente pediátrico, así mismo permitirá la apertura a nuevas formas de tratamiento o un “Un modelo que resuma todos los aspectos que influyen en el mismo, puede ayudar a la intervención del psicólogo con las familias de niños con cáncer.” (Navea Martín & Tamayo Hernández, 2018).

Referencias

Álvarez, J., Peluffo, Y., & Peroza, (2018). Apoyo social que reciben los cuidadores familiares principales de niños con cáncer en dos instituciones de salud de la ciudad de Cartagena, 14(1), 93-106

Amanda, M. W. (2017). Ajuste psicológico en niños brasileños con cáncer y en sus padres o cuidadores. *Psicosociología*, 14(1), 165-166.

Anaysa, R., Marlén, L., Milián, N., Pagán, P., & Machado, J., (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado, 32(3)

Barbara, J., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., & Brown, P. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. Taylor & Francis LLC, 221-249.

Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, Ú., Castillo, C. M., & Lechuga, E. N. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95-108

Cardenas, A., (2007). Cáncer en pacientes pediátricos: un abordaje desde diferentes perspectivas. 1-46

Echeverri, M., Melenje, K., & Miranda, Y. (2016). Consciencia de sí, en una posibilidad de afrontamiento en pacientes con cáncer gástrico y su cuidador principal familiar, durante el duelo preparatorio. *Revista de Psicología GEP*, 72-85.

Emilia, A., Jovel, A., & Navarro, M. (2010). El valor terapéutico en oncología. la perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología*, 363-374.

Espinoza-Salgado, F., Reyes-Lagunes, I., Velasco-Rojano, E., Bravo-González, M. C., & Armando Ramírez Ramírez. (2017). Escala de estrategias de enfrentamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 14(1), 121-136.

Fernández, B., Llorens, A., Arcos, L., García, R., Zabalza, A., & Jorge, V. (2009). Calidad De Vida Y Estado De Salud En niños Y En Adolescentes Supervivientes De Cáncer. *Psicooncología*, 459-468.

González-Arratia, N. I., Nieto, D., & Valdez, J. L. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 113-123.

Grunfeld, E., Whelan, T., Zitzelsberger, L., & Willan, A. (2000). Cancer care workers in Ontario: Prevalence of burnout, job stress and job satisfaction. *Canadian Medical Association Journal*.

Holly, B. C., Erika Lopez Ortega, Rosa, M. B., Karol, P. S., Diana, R. P., & Amparo Astrid, M. P. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29(2)

Instituto Nacional de Cancerología ESE. Análisis de la Situación del Cáncer en Colombia 2015. Primera edición. Bogotá DC: Instituto Nacional de Cancerología ESE; 2017.

Kloth, M. (2006). The phenomenon of discussing family illness narratives: Living with pediatric brain tumors. ProQuest Dissertations Publishing.

Kovács, M., Kovács, E., & Hegedus, K. (2010). Is emotional dissonance more prevalent in oncology care? Emotion work, burnout and coping. *Psycho - Oncology*; Chichester, 855.

López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 281-284.

Masoud, B., Namnabati, M., Mokarian, F., Oujian, P., & Arbon, P. (2017). Information-sharing challenges between adolescents with cancer, their parents and health care providers: a qualitative study. *Supportive Care in Cáncer*, 1587-1596.

Menéndez, C., & Sánchez, C. (2013). Un camino de posibilidades. Experiencias artísticas en una unidad de oncología pediátrica. *Arteterapia*, 169-190.

Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M., & Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: Una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, 14(1), 93-106

Moreno-González, M. M., Salazar-Maya, Á. M., & Tejada-Tayabas, L. (2018). Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: Una revisión integradora. *Aquichan*, 18(1), 56-68.

Navea Martín, A., & Tamayo Hernández, J. (2018). Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología*, 203-216.

Ortigosa, J., Méndez, F., & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*, 413-428.

Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., & Venegas, J. M. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67-86.

Rico, L. (2007). "Dolor, niños y arte" *Oncología y trasplantes pediátricos*. *Arteterapia*, 87-107.

Sánchez, L. M., & Car, G. M. (2017). Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia. cuidador familiar. *Psicooncología*, 14(1), 137-148.

Vaz Barreto, J., & Gonçalves Boeckel, M. (2019). Emotion regulation and conjugality: the experience from the perspective of parents of children admitted to a Pediatric ICU. *Contextos Clínicos*, 342-372.

Vega, A. (2017). Propuesta de programa de educación para la salud dirigido a padres y madres con hijos que sufren enfermedad oncológica infantil (tesis de pregrado). Universidad de Valladolid.

Velasco, C., Bengoechea, C., & López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2), 227-249.