

UN VUELCO EN TU VIDA: EXPERIENCIAS DE PADRES CON HIJOS CON CÁNCER

TRABAJO DE FIN DE GRADO

REVISION CRÍTICA DE LA LITERATURA



Curso académico: 2020-2021

Autora: Sheila Rodríguez Uzabal

Número de palabras: 7812

Escuela Universitaria de Enfermería de Vitoria-Gasteiz

Fecha de entrega: 3 de mayo de 2021



AGRADECIMIENTOS

A mis aítas, por estar a mi lado y apoyarme en los momentos difíciles; además de por confiar en mí y haberme aportado los valores que poseo a día de hoy.

A los compañeros de clase que se han convertido en mis amigos y han logrado que estos 4 años la experiencia haya sido mucho más bonita y amena.

A mi tutora de TFG Flor Correyero Tadeo por haberme ayudado a lo largo de este proceso.

Al personal de la Escuela Universitaria de Enfermería y los profesionales sanitarios que me han mostrado la belleza de esta profesión y han logrado que cale dentro de mí. Por favorecer mi crecimiento personal y haberme ayudado a encontrar el modelo de enfermera que quiero llegar a ser.

ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Marco Conceptual y Justificación	2
3. Objetivo	6
4. Metodología	7
5. Resultados y discusión	9
1. Fase de diagnóstico	9
1. Emociones	9
2. Afrontamiento	12
2. Fase de tratamiento	13
1. Emociones	13
2. Afrontamiento	15
3. Factores condicionantes	19
1. Género	19
2. Apoyo social	20
3. Estado de sus hijos	20
4. Cultura	20
5. Atención sanitaria	21
6. Conclusiones e implicaciones	23
7. Bibliografía	25
8. Anexos:	
➤ ANEXO 1 : Tabla de sinónimos, palabras clave y tesauros.....	28
➤ ANEXO 2 : Tabla de búsqueda.....	30
➤ ANEXO 3 : Diagrama de flujo.....	33
➤ ANEXO 4.1 : Guion de lectura crítica.....	34
➤ ANEXO 4.2 : Tabla resumen de lectura crítica.....	37
➤ ANEXO 5 : Tabla resumen.....	42
➤ ANEXO 6 : Árbol categorial.....	52

1. INTRODUCCIÓN:

Justificación: El cáncer supone una de las principales causas de muerte entre niños y adolescentes a nivel mundial. Cuando es diagnosticado, éste pasa a influir no sólo al niño sino a toda la familia. A pesar de producir multitud de cambios y afectar en distintos niveles, el área emocional es una de las más perjudicadas. A través de conocer los sentimientos que experimentan los padres y madres; y sus preocupaciones, se podrá proporcionar un cuidado más adaptado y ayudar en el proceso de afrontamiento.

Objetivo: Conocer la experiencia emocional de los padres con hijos con cáncer en las etapas de diagnóstico y tratamiento.

Metodología: Se realizó búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos y fuentes científicas, entre otras Medline Ovid, Cinahl, Cuiden, PsycInfo, The Cochrane Library y ScienceDirect, obteniendo 14 artículos cualitativos y una revisión bibliográfica que cumplieran con los criterios de inclusión del trabajo.

Resultados: La experiencia genera gran activación emocional, aparecen multitud de sentimientos unidos a conocer la noticia de la enfermedad y a que sus hijos tengan que enfrentarse al tratamiento. Van probando distintas estrategias de afrontamiento, que varían de unas personas a otras por diversas razones: género, cultura, lugar donde se les atiende, apoyo social con el que cuentan y el estado físico de sus hijos, entre otras cosas.

Conclusiones: La experiencia de la enfermedad varía en base a las características y diferencias personales de los padres y madres. A pesar de los aspectos negativos que les genera el que tengan que enfrentarse al cáncer de sus hijos, también les puede conllevar algunos positivos como la mejora de las relaciones familiares. Por parte del personal sanitario hay que aportar una atención individualizada para intentar ayudarles en el proceso de afrontamiento partiendo de los recursos con los que cuenta cada padre/madre. Cobra importancia además el papel que desempeña enfermería para que el proceso no sea tan traumático.

2. MARCO Y JUSTIFICACIÓN:

El cáncer no se trata de una única enfermedad, bajo este nombre se agrupan diversos procesos clínicos que tienen como característica el ser ocasionados por un crecimiento incontrolado de las células. Éstas, poseen la habilidad de invadir, destruir y reemplazar de manera progresiva los órganos o tejidos vecinos; o de transportarse bien por la sangre o por la linfa a lugares lejanos, generando metástasis. (1) A pesar de que los distintos tipos existentes de cáncer posean aspectos en común, son diferentes en cuestión de crecimiento y propagación. (2)

Los cánceres más frecuentes en pediatría son la leucemia (30%), los linfomas (13%) y los tumores del sistema nervioso central (22%). (3)

El cáncer supone una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes a nivel mundial. Al año se diagnostican en torno a 300.000 casos en la franja de edad de 0 a 19 años. En los países con ingresos elevados más del 80% de los niños que se encuentran afectados de cáncer se curan. (4) A pesar de ello, en los países desarrollados el cáncer supone la primera causa de muerte generada por enfermedad durante el periodo de la infancia. (3)

En España, cada año, enferman de cáncer en torno a 1.100 niños. La incidencia es de 155,5 nuevos casos anuales por millón de niños/as en la franja de edad que abarca de los 0 a los 14 años. (3)

Es indiscutible el hecho de que pasar por esta experiencia genera un gran dolor, incertidumbre y miedo no sólo para los niños sino también para sus padres. (5) Cuando a un niño o niña se le diagnostica cáncer, de manera inevitable, pasa a encontrarse afectada toda la familia, no sólo por el choque emocional que genera sino también por los cambios que conlleva en sus vidas. (6) Una de las repercusiones que se hace más visible es la que se encuentra ligada al carácter económico, bien por gastos imprevistos, como los desplazamientos al hospital; o por la necesidad de que uno de los progenitores deje de manera temporal el puesto de trabajo para poder convertirse en cuidador. (7,8) A pesar de que gran parte de las familias se puedan acoger a la nueva ley que ofrece la opción de que se aporte un permiso para el cuidado del niño enfermo, éste no es el caso de todas ellas. (8)

Se genera también cierta desestructuración familiar. Al cambiar el funcionamiento habitual de sus miembros, existe la necesidad de una alteración de las rutinas para adaptarse a la nueva realidad. (7,8) Conlleva el tener que realizar internaciones frecuentes o el hecho de alejarse de otros miembros familiares para poder atender de manera integral al hijo enfermo. (9) El cáncer de un hijo puede por tanto, bien unir o desunir a la familia. (8)

El diagnóstico del cáncer pediátrico lleva consigo un gran reto al tener que pasar la familia por distintos momentos de crisis: el diagnóstico; el tratamiento; el regreso a la vida tanto escolar, familiar, como social; el tener que enfrentarse a las recidivas y la metástasis; y la muerte. Los padres atraviesan a lo largo de este proceso por distintas etapas como podrían ser la negación y el shock; la búsqueda de sentido a través del análisis de los problemas; y el afrontamiento de la realidad a partir de la aceptación de la misma, buscando apoyo y logrando nuevas perspectivas. (10)

El afrontamiento como tal, se define como los esfuerzos de carácter cognitivo y conductual constantes empleados por la persona para poder manejar las demandas específicas tanto internas como externas. Éste dependerá de los recursos con los que se cuente y cambiará en base a las características propias de la persona y las de la situación a la que se enfrente. (11)

Tiene dos funciones principales: regular emociones que sean estresantes, que pasaría a ser el afrontamiento centrado en la emoción; o alterar la relación existente entre la persona y la situación problemática que genera angustia, que equivaldría al afrontamiento centrado en el problema. (11)

De dicha forma estrategias centradas en el problema, serían el afrontamiento (esfuerzos empleados para alterar la situación); la búsqueda de apoyo social (informativo, tangible y emocional); y la resolución planificada de problemas. (11)

Por otra parte las centradas en las emociones serían entre otras, el distanciamiento; el autocontrol; la evasión; o la reevaluación positiva (crear un significado positivo, hacer comparaciones beneficiosas, la fe). (11)

A pesar de que las reacciones emocionales que se experimentan dependan de cada persona, en términos generales es común atravesar por momentos de rabia, ira, negación o tristeza (5). Los padres afirman pasar por momentos de conmoción, desesperación, miedo e impotencia tras conocer la noticia de la enfermedad de sus hijos. (12)

A lo largo del proceso pueden experimentar síntomas emocionales como la pérdida de control, de autoestima y ansiedad. Existe un significativo deterioro del estado emocional de los padres que puede ocasionar la aparición de enfermedades como la depresión. (13) Por ello, no sorprende que la prevalencia de ansiedad y depresión sea significativamente más elevada en los padres que tienen hijos con cáncer respecto a aquellos que no los tienen.(12)Además, los padres que padecen trastornos psicológicos tienen mayor riesgo de experimentar disfunción familiar y una peor calidad de vida. (14)

El cáncer en sí es un elemento desestabilizador. El tener que afrontar situaciones novedosas y desconocidas como el pasar largos periodos de tiempo dentro del hospital, es lo que les puede acarrear un gran esfuerzo y estrés. Éste, puede agravarse ante los frecuentes tratamientos, las hospitalizaciones, los efectos secundarios y el miedo a la recaída. (15) Cobra especial relevancia el ayudar a manejar dicho estrés y establecer una relación de confianza para que de dicha forma los padres sean capaces de contar durante los momentos difíciles con la figura de enfermería. (13)

Partiendo de la base de que los síntomas comentados con anterioridad como la depresión, el estrés postraumático y la ansiedad, tienden a agudizarse en algunas fases como el diagnóstico y las recidivas, el contar con datos como qué empeoró o pudo paliar dichas afecciones, podría resultar de gran utilidad. (10) Parece que el hecho de no sufrir los mismos efectos psicológicos a largo plazo se debe a la existencia de factores de protección, como podría ser el apoyo social, siendo importante revisar que le resulta de ayuda a cada paciente para poder incidir sobre ello. (15)

El malestar emocional de los padres puede contagiarse a los niños, al vivir éstos la experiencia en muchos casos en base a cómo lo hacen sus familias. (8) La adaptación del niño dependerá del apoyo percibido por lo que es importante el hecho de trabajar con toda la familia. (14) Los padres se encuentran en constante contacto con él procurando su bienestar, generan una gran interdependencia emocional con éste, adaptan la información que le proporcionan y son quienes le animan a colaborar en los tratamientos. Es por ello por lo que pasan a ser figuras esenciales. (15) Los cuidadores que no tienen satisfechas sus necesidades pueden presentar dificultades para dar un cuidado adecuado a los pacientes. (16)

El tratamiento del cáncer al igual que la propia enfermedad, se encuentra estigmatizado de manera negativa por la sociedad, generando sufrimiento ante la incertidumbre de la

cura o la posibilidad de la muerte de sus hijos. Por ello, no resulta una experiencia fácil a la que enfrentarse. (9)

A través de conocer las aflicciones y las razones que les generan angustia se podría comprender con mayor facilidad sus experiencias, ayudando a la sensibilización y a ser capaces de aportar una asistencia sanitaria acorde a sus necesidades. (9)

Conociendo cuáles son los sentimientos y preocupaciones de los padres y madres o cuál es la percepción que poseen en torno a la enfermedad y el tratamiento de ésta, se convierte más factible el poder proporcionar un cuidado más adaptado a su realidad, ayudando así a un mejor afrontamiento. (17)

3. OBJETIVO

Conocer la experiencia emocional de los padres con hijos con cáncer en las etapas de diagnóstico y tratamiento.

4. METODOLOGÍA

Con la intención de cumplir con el objetivo del trabajo, se llevó a cabo una revisión crítica de la literatura.

Primeramente se definieron de manera clara el tema y el objetivo del mismo. A continuación se desglosó el objetivo, identificando de dicha forma los términos deseados para la búsqueda. Éstos fueron: “pediátrico”, “padres”, “cáncer” y “experiencia emocional”. Una vez seleccionados, se definieron sus sinónimos en castellano e inglés. Con la intención de obtener las palabras clave, se tradujeron dichos términos al lenguaje controlado de cada base de datos. De dicha forma, para la selección de artículos, se utilizaron diversas palabras clave, que variaron según la base de datos consultada ([Anexo 1](#)).

Tras ello, para poder llevar a cabo las ecuaciones de búsqueda, se combinaron los descriptores obtenidos con los operadores booleanos “AND” y “OR”. Se realizaron búsquedas tanto en base de datos nacionales como internacionales, siendo éstas: Medline-OVID, Cuiden, Cinahl, Psycinfo y Cochrane. También se hizo búsqueda manual en ScienceDirect. Todo este transcurso queda reflejado en el proceso de búsqueda ([Anexo 2](#)).

Para poder concretar y delimitar la búsqueda se emplearon los criterios de inclusión y exclusión expuestos a continuación:

Criterios de inclusión:

- **Tipo de publicación:** Dentro de las fuentes primarias, se incluyeron estudios de carácter descriptivo que fueran cualitativos, por querer investigar una realidad subjetiva y ser éstos los que permiten obtener declaraciones de los propios padres y lograr una mejor perspectiva; y en relación a las fuentes secundarias, revisiones sistemáticas de la literatura.
- **Tipo de participantes:** Padres con hijos de 19 años o menores que hubieran sido diagnosticados de cualquier tipo de cáncer, independientemente del país y la cultura.
- **Fechas de publicación:** artículos publicados entre el 2010 y el 2020.
- **Idiomas de las publicaciones:** inglés y español

Criterios de exclusión:

- **Tipo de publicación:** aquellos que no entraran dentro de los criterios de inclusión.
- **Tipo de participantes:** demás personas involucradas en los cuidados del niño con cáncer, que no fueran sus padres (abuelos, personal sanitario, cuidadores...).
- **Fechas de publicación:** Artículos anteriores al 2010
- Se excluyeron artículos que no se encontraran en texto completo

La búsqueda aportó de dicha forma 1023 resultados. Sobre éstos, se aplicó un proceso de selección como figura en el diagrama de flujo adjunto ([Anexo 3](#)). Se clasificaron 107 artículos para una primera lectura, tras descartar el resto por no ser aptos por diversos criterios. A la tercera fase, pasaron 98 artículos al no encontrarse 10 a texto completo e incorporar una lectura de búsqueda manual.

Finalmente, se seleccionaron los 15 artículos que formarían parte del trabajo, tras descartar el resto por criterios de inclusión, calidad o por su contenido, al no tratar de lo deseado. Sobre éstos, se llevó a cabo un análisis crítico, con el objetivo de valorar su calidad y conocer su nivel de fiabilidad ([Anexo 4](#)). De cada uno de ellos, se seleccionó la información más relevante para la revisión, reflejándola en una tabla ([Anexo 5](#)).

Tras el análisis de los datos, se pudieron distinguir los distintos apartados y subapartados que quedan reflejados en el árbol categorial; y que son los que permiten estructurar el apartado de resultados. ([Anexo 6](#))

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En el presente trabajo, se han incluido 15 artículos, dentro de los cuales se distinguen una revisión sistemática y 14 artículos descriptivos de carácter cualitativo. Para lograr una perspectiva general de cuál es la experiencia emocional de los padres, se seleccionaron estudios de diversos países para conocer en qué medida puede cambiar la vivencia en función de su país de origen. ([Ilustración 1](#))

En base a la información obtenida de los estudios revisados, se ha visto como las emociones experimentadas en la vivencia y el afrontamiento difieren entre el diagnóstico y el tratamiento, pasando a ser éstas dos de las categorías principales del trabajo. Además existen factores condicionantes que influyen directamente en el proceso y hacen que no todas las personas experimenten las mismas reacciones (cultura, género, apoyo social...), pasando a ser ésta otra categoría del árbol categorial adjunto ([Anexo 6](#)).

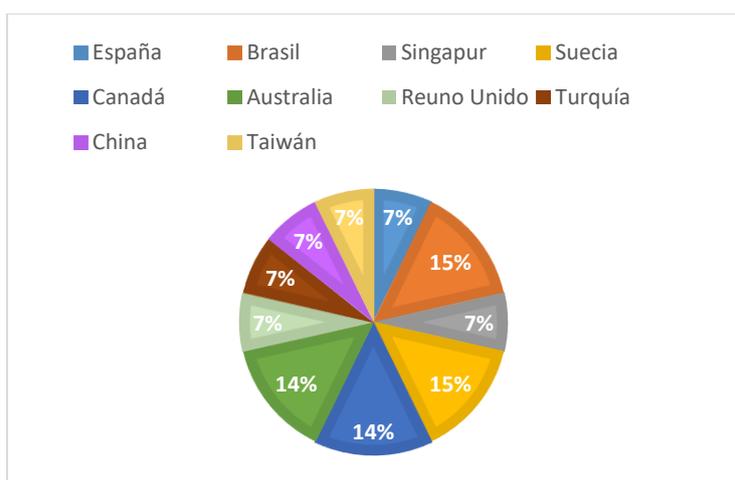


Ilustración 1: Artículos por países. Fuente: elaboración propia

5.1 Fase de diagnóstico

5.1.1 Emociones

Como reflejan *Schweitzer R, et al* las experiencias unidas al diagnóstico son profundas y personales; respondiendo los padres de maneras únicas que varían del shock y la profunda tristeza a la negación. (18) Sin embargo, sí que existen emociones compartidas, como son el shock, la sorpresa, la conmoción, la incredulidad, la aflicción, el agobio, el estrés o el miedo al conocer la noticia, que dejan palpable multitud de autores aparte de los

anteriormente mencionados. Esta idea queda reflejada con testimonios tales como: “Yo nunca pensé que tendría un hijo con cáncer, entras en un estado de shock total cuando te lo dicen... Yo estaba siempre ansiosa porque con el cáncer tú piensas “oh dios mío, esto va a ser una sentencia de muerte””. (19–24)

Gibbins J, et al dejan constancia sin embargo, de que a pesar de que este periodo resulte muy estresante para los padres, algunos encontraron de ayuda el que el médico les revelara la condición de sus hijos. En algunos casos, llegaron incluso a experimentar alivio al conocer finalmente la causa del malestar y poder comenzar con el tratamiento. También mencionan como a otros les pilló de imprevisto al pensar que el problema físico de sus hijos fuera más leve; apareciendo la negación, la frustración o el enfado. (24) *Liu Q, et al* también afirman cómo a pesar de que los padres supieran que la condición de sus hijos pudiera ser peor de la que esperaban, no llegaban a saber que fuera de tal magnitud; reaccionando con estrés y conmoción. (22)

Por tanto, las emociones varían en base a qué ideas hubieran creado los padres en su mente en torno a la causa del malestar de sus hijos previo al diagnóstico. Sintieron alivio en los casos que se habían puesto en la peor situación posible, resultándoles reconfortante el conocer la causa por poderle poner solución e iniciar el tratamiento. Sin embargo, en los que habían mantenido hasta el momento la esperanza de que fuese una afección no tan grave, el impacto fue mayor al romper sus esquemas y toparse con la realidad temida. (22,24)

Las emociones experimentadas, son generadas tanto por el propio diagnóstico en sí, como también por la abrupta pérdida de control y seguridad sobre su capacidad para proteger a sus hijos; junto a la aguda desviación de sus nociones de normalidad y el destrozo de sus sueños. (21)

El miedo y la sensación de derrota como comentan *dos Santos Benedetti GM, et al* puede ir unida a la posibilidad de que sus hijos no puedan llevar a cabo sus sueños, que conlleva además sentimientos de impotencia: “yo imaginaba al niño con cáncer sólo en la televisión, yo no me veía así junto con el niño peladito, con un niño enfermo. Con el pasar de los días ellos van quedando más debilitados, van quedando más enfermitos y con aquello usted se siente pequeño junto al niño”. (9)

Otros autores, hacen mención a cómo el miedo puede tener origen en la posibilidad de la muerte de sus hijos, al asociar el diagnóstico con un resultado fatal: “Yo sentí en ese

momento que era algo así como la muerte, ya sabes como de luto, fue terrible... Yo me sentí muy insegura, muy... realmente me rompí en pedazos”. (18,20–22)

Este miedo a la muerte, con la lectura de los artículos, se ha visto cómo se encuentra ligado al concepto que los padres poseían sobre la enfermedad. La imagen que poseyeran los padres en torno a la prevalencia del cáncer en la sociedad y el conocimiento que tuvieran al respecto, también influyó. Los padres no adoptaron las mismas estrategias de afrontamiento ni experimentaron lo mismo antes de poseer información acerca del cáncer que después. (18,22)

En algunos casos, como afirman *Fletcher PC, et al* el enfado es otra posible respuesta, junto con continuo estrés y exhaustividad emocional: “Era muy duro emocionalmente. Estaba tan enfadada de que esto pasara pero también sentía como si hubiera estado esperando a que ocurriera algo malo...”.(25) El enfado fue una respuesta común, al aparecer también en el texto de *Günay U, et al*, bien enfocado hacia Dios, a los profesionales sanitarios, a otros miembros de la familia o a sí mismos: “Estoy enfadada con el primer médico al que llevamos a mi hijo. Él no le hizo pruebas a pesar de que se lo rogamus. También estoy enfadada con mi marido...”. (23)

Chen CF, et al reflejan una idea que no queda palpable en ningún otro texto. En éste, las madres experimentan culpabilidad, tristeza e impotencia; en base a que asociado a su cultura, el cáncer impactó en la reputación familiar y las madres fueron culpabilizadas por ser las causantes del cáncer. Los sentimientos se agravaron cuando perdieron la reputación familiar debido al estigma social unido al cáncer: “Las palabras de mi suegra me hicieron daño, me culpabilizó de la condición de mi hijo. Mi marido no quería que los demás supieran que su hijo tenía leucemia...”. Las madres se culpabilizaron a sí mismas ya que la sociedad tradicional china espera que sean ellas quienes aseguren la salud y seguridad de sus hijos, lo que hizo que cuestionaran su capacidad de ser “buenas” madres y apareciera miedo a la desaprobación y discriminación, ante lo que procuraron contar la noticia únicamente a su círculo cercano y les llevó a su vez a experimentar soledad, impotencia y falta de fuerzas: “Siento que él está enfermo porque no cuidé bien de él. Incluso ahora, me culpabilizo a mí misma...”. (26)

Dicho concepto cultural, genera en cierta medida que al no contar con apoyo social, el afrontamiento de estas madres difiera del de otras, al tener que buscar otros recursos para

hacer frente a la experiencia. Además, el estigma genera un agobio añadido que no sufren otras madres. (26)

5.1.2 Afrontamiento

En el diagnóstico algunas de las estrategias de afrontamiento empleadas que se han podido identificar son la autoinculpación y la negación, ambas estrategias centradas en las emociones.

Ante la falta de explicación de la causa del cáncer, algunas madres adoptaron una actitud de autoinculpación y percibieron el diagnóstico como un ataque al cuidado maternal como afirmaba una madre en el texto de *Cox T*: "...te preguntas a ti mismo "¿qué hice mal?" No tiene ni pies ni cabeza y hemos pasado por esto (la causa del cáncer) con los médicos y las otras familias... pero me enfada que con la comida sana, con haberle alimentado con leche materna y solía entrenar, comer bien y nunca fumé o bebí". (21) También adoptaron la estrategia de autoinculpación como hacen referencia *Amador DD, et al*, aquellos padres que asociaron la justificación de la enfermedad con una mala conducta o castigo: "... A veces nos encontramos a nosotros mismos planteándonos "¿es para que paguemos por algo?" Pero él no es culpable de nada. ". (27)

En base a lo valorado en los textos anteriores y al de *Liu Q, et al*, se ha visto como la autoinculpación fue empleada en la mayoría de los casos por falta de conocimiento por parte de los padres, al asociar la enfermedad a factores como haber empleado sustancias químicas para pintar. (21,22,27)

Otros padres optaron por la negación, buscando diversas opiniones que verificaran el diagnóstico. Se aferraron a la idea de que el que les habían dado era erróneo, como reflejan *Liu Q, et al; Günay U, et al; y Gibbins J, et al*: "Mi cerebro estaba completamente en blanco. Yo le dije al doctor inmediatamente, "es imposible" yo pensaba que mi hijo se encontraba mal diagnosticado". (22–24)

El afrontamiento como tal comienza en la etapa del diagnóstico como se ha podido ver, pero cuando se hace realmente visible es en la etapa del tratamiento como bien mencionan *Velasco C, et al*. Estos autores consideran que es fundamental dedicar tiempo a los padres

en esta etapa, por el efecto que puede tener en cómo vivirán todo el resto de la experiencia. (28)

Para *Schweitzer R, et al; Tan R, et al; y Cox T* casi todos los participantes tras encontrar su mundo patas arriba, llegaron a un entendimiento con el diagnóstico. (18,19,21)

5.2 Fase de tratamiento

5.2.1 Emociones

En la fase del tratamiento como comenta *Cox T* los padres sienten cierto alivio tras haber pasado el diagnóstico: “Yo creo que una vez ya supe que hacer, y que los médicos me orientaron en torno a lo que estaba planeado, me sentí mucho mejor. ...”. (21)

Sin embargo, aparecen nuevas emociones. *Tan R, et al* dejan ver cómo debido a las nuevas responsabilidades, que se incrementan por el deterioro físico y emocional de sus hijos, experimentan sentimientos de fatiga: “...No he tenido una comida decente. No he sido capaz de tomarme un descanso. No, no he sido capaz de tener una ducha decente”. (19)

Fletcher PC refleja otros sentimientos característicos también de esta fase como el cansancio, el estrés, la depresión y un gran nivel de ansiedad, que pueden llegar incluso a afectar a nivel orgánico: “...Pensé que tuve un ataque cerebral en un momento, pero el doctor me dijo que era una migraña atípica. Mi lado derecho entero se encontraba insensible y mis músculos faciales se paralizaron y los oídos me pitaban constantemente durante dos días...”. Las nuevas responsabilidades como bien queda palpable no sólo afectan a nivel emocional, sino que debido a la somatización pueden verse representadas con síntomas físicos. (25)

Dos S Benedetti GM, et al por su parte, mencionan como unido a la rigurosidad del tratamiento y a las nuevas obligaciones, es preciso que algunos padres dejen de lado cosas significativas, con el malestar emocional que ésto les puede generar: “Yo me deshice de mis perritos, tenía un perro peludo, tuve que deshacerme de mi gatito, mi sala allí era llena de almohadas yo tuve que retirar todo, arrancar la alfombra, arranqué todo... porque la inmunidad de ella se vuelve baja...”. Además, les acarrea profunda tristeza el vislumbrar como sus hijos se encuentran limitados y no pueden llevar una rutina de juegos y estudios o comer lo que desean. (9)

Los padres tienen que exponer a sus hijos tanto a la radiación, en el caso de que estén en tratamiento con radioterapia, como a sus efectos secundarios, lo que les ocasiona gran angustia y dolor por tener que forzarles a pasar por ello, como citan *Gårdling J, et al.* (29)

Aparecen preocupaciones e inseguridades junto a miedo relacionados con la efectividad del tratamiento como se ve en los textos de *dos Santos Benedetti GM, et al* y *Chen CF, et al.*(9,26) Experimentan además, estrés e inquietud por los efectos secundarios o complicaciones que sus hijos pudieran sufrir por éste como reflejan *Gårdling J, et al* y *Tan R, et al*: "...La medicación que él está tomando, bien... Puede afectar al riñón, puede afectar al corazón o al cerebro". (19,29)

Se ve por tanto como existe miedo a lo desconocido y a los factores que los padres no pueden controlar, ya que como se aprecia en el texto de *Chen CF, et al* las madres sufrían inseguridad e inestabilidad con cada nuevo tratamiento o procedimiento al que sus hijos tenían que enfrentarse. (26)

Gårdling J, et al dejan reflejado la falta de control que experimentan los padres cuando sus hijos finalmente acaban con el tratamiento, por la misma falta de certeza: "La ansiedad no es sólo por el tratamiento; es también en torno a todo lo de alrededor. ¿Cómo se sentirá? ¿Qué podemos esperar? ¿El futuro?". (29)

Tres textos hacen mención a la misma idea del dolor y sufrimiento que experimentan por ver a sus hijos pasándolo mal por el propio cáncer y el tratamiento. (9,26,29)

Su mayor deseo era que el tratamiento surtiera efecto, por lo que el percibir cambios en sus hijos, hacía que aumentase la esperanza sobre que éste pudiera ayudarles. A su vez el tener que aceptar que el poder no se encontraba en sus manos hizo que apareciese en ellos impotencia, enfado e irritación. (29)

El miedo a perder a sus hijos, por saber que su condición puede cambiar, continúa acompañándoles como mencionan *Amador DD, et al* y *dos Santos Benedetti GM, et al.* Además, al presenciar la muerte de otros niños, hace que sean más conscientes de que es una realidad posible, generándoles dolor. (9,27)

Las emociones experimentadas se ha visto a lo largo de la lectura de los artículos que no son las mismas cuando el núcleo familiar se encuentra junto o separado. En aquellos estudios como los de *Fletcher PC, et al*; y *Ångström-Brännström C, et al* en los que se hace mención a que el centro hospitalario se encontraba alejado y el cuidador principal

tenía que separarse durante periodos más prolongados del resto de la familia, éstas se intensificaban negativamente. Aparecieron nuevas emociones unidas al distanciamiento como tristeza por extrañar a sus maridos o culpabilidad por tener que dejar el cuidado de los otros hijos a manos de otros familiares. Se han observado diferencias por tanto en relación a la distancia del respectivo centro hospitalario de sus domicilios, sintiendo mayor alivio aquellos que no tenían que desplazarse demasiado. (25,30)

Otro aspecto que se ha objetivado que influye es el modelo de asistencia sanitaria. Los padres que viven en países con sanidad privada mencionan mayor agobio durante la etapa del tratamiento, unido a las preocupaciones financieras por tener que pagar los costes de éste junto a antibióticos caros no incluidos en el seguro, etc. *Liu Q, et al* entre otros hacen mención a esta idea: “Cuando el niño está infectado, él necesita antibióticos importados, que son caros y no son cubiertos por el seguro... los costes son estresantes”. (19,22,25)

5.2.2 Afrontamiento

Aunque el afrontamiento aparece desde el diagnóstico es en esta etapa donde se hace realmente más visible. (28)

Una de las estrategias más empleada en este periodo es la de confrontación del problema. Como reflejan diversos autores, los padres procuran estar envueltos en el proceso de la enfermedad para aliviar su aflicción. (18,21,24,27,29–31) Los padres se centran en ayudar directamente al niño y se sienten reconfortados por encontrarse involucrados en el cuidado, adoptando un rol activo. El hacerse cargo de sus hijos, pasa a convertirse en su objetivo de vida, por lo que el cuidado no lo conciben como una obligación, sino como una elección. Los padres se implican hablando con sus hijos; siendo quienes les distraen y juegan con ellos; agarrándoles de la mano para reconfortarles; o sujetándoles en su regazo durante los procedimientos y tratamientos. Además, como afirman *Ångström-Brännström C, et al* el sentirse física y emocionalmente cerca de éstos, es otra estrategia que les reconforta, al ser ellos quienes les pueden consolar. (30)

Un aspecto importante para la adaptación es la capacidad que posean los padres para hacer cambios rápidos como familia. A pesar de éstos, el que procuren hacer todo lo posible para mantener cierto grado de “normalidad” dentro de sus vidas, es visto como una estrategia en los textos de *Gibbins J, et al*; y *Miedema B, et al* . (24,31) Los padres

intentaban continuar con los hábitos previos que tenían, para lograr estabilidad: “nosotros sólo queríamos escuchar al niño riéndose y divirtiéndose. La normalidad de levantarse los fines de semana y tomarse muchas cervezas con los amigos y mientras tu hijo se encuentra en el trampolín o en el agua con otros cinco niños y simplemente hablar sobre política y sobre lo que otras personas normales hablarían, esa ha sido nuestra salvación”. (24,31)

El apoyo social, bien informativo o emocional, es empleado por muchos padres a modo de afrontamiento.

Como reflejan varios autores, muchos padres buscan aprender todo lo posible de la enfermedad (24,30,31). A pesar de que en el texto de *Miedema B, et al* un padre afirma que se sintió abrumado por la información y decidió no aprender más que lo necesario (31); *Schweitzer R, et al*; *Gibbins J, et al*; y *Ångström-Brännström C, et al* mencionan cómo el ser capaces de gestionar la enfermedad iba unido a entender la terminología médica. El conocimiento y el poder seguir el discurso de enfermeras y médicos; les ayudaba a poder sentir que tenían el control. (18,24,30) *Gibbins J, et al* reflejan además como la información era deseada al considerar que con ella podrían tomar mejores decisiones. (24)

También acuden al apoyo social y emocional de amigos, personal sanitario, otros padres del hospital o de la propia familia como describen multitud de autores. Intercambiar experiencias con otros padres; la expresión emocional de manera oral, a modo de llanto o con la escritura; que otras personas les ayudasen en el cuidado; el ver como los profesionales se volcaban para lograr el bienestar tanto de ellos como de sus hijos; y el contar con la baja por enfermedad y relaciones médicas de confianza; disminuía sus estresores, les ayudaba a reducir la sensación de aislamiento y les evitaba la desesperación: “Hablar con otras familias me alivia. Yo veo que no soy la única en esta situación”. (19,20,22–24,26,28,30)

Se aprecia la importancia de la expresión emocional por las consecuencias psicológicas negativas que puede generar, pero no es empleada en muchos casos debido a la propia cultura de los padres. (19,20,22–24,26,28,30)

Teniendo como objetivo regular “las abrumadoras emociones” creadas por la enfermedad, cobra sentido que se utilicen estrategias como el distanciamiento para protegerse de los pensamientos y sentimientos. Algunos procuran no pensar en ello como

reflejan *Miedema B, et al*: “No sabía si podía soportarlo. Si podía soportar que estuviera agonizando, que sabía que estaba. Pero no piensas en ello. No puedes. No puedes pensar en ello porque si lo haces, nunca vivirías y nunca disfrutarías de tu vida.”. (31)

Varios autores reflejan como algunos padres procuraban emplear también el distanciamiento a partir de mantener una perspectiva positiva: “Así que después me lo tomé de tal manera de que todo esto está pasando porque tenemos una historia que contar a la gente y después ellos puedan sacar algo de esto. Así que esa es la manera en la que tienes que mirarlo y no tanto como “porqué yo”. (19,20,22,24) Muchos optaban por comparar su situación con la de otros como afirman *Schweitzer R, et al*; *Liu Q, et al*; y *Gibbins J, et al*, para ser conscientes de que podrían encontrarse peor: “Nosotros éramos afortunados. A mi hijo no se le atrasó el diagnóstico, pero algunos niños tuvieron que esperar mucho tiempo para tener el diagnóstico correcto. Otros niños recayeron; yo me consuelo a mí misma con que mi hijo esté bien”. (18,22,24)

Algunos, acudieron a la fe, encontrando gran consuelo en ésta y refugio en los dioses, optando por rezar para ganar paz y seguridad como comparten diversos autores: “Estoy intentando afrontar la situación con mis creencias de dios. Habría estado en una muy mala situación si no hubiera tenido esas creencias. A veces me siento tan vacía. Sigo dando gracias a mis creencias”. (18,23,26,31)

Esta estrategia fue empleada en países menos desarrollados y con mayor creencia religiosa, pero no se dio en términos generales en países occidentales.

Otros, optaron por emplear el autocontrol, procurando esconder sus sentimientos para evitar preocupar a sus hijos como dejan palpable *Liu Q, et al* y *Gårdling J, et al* “Los padres influyen en el humor de los niños. Si fruncimos el ceño, el niño tampoco estará bien. Nosotros solo sonreímos en frente del niño y lloramos tras él. Mi marido a pesar de ser fuerte, llora en los baños”. (22,29)

Otra estrategia según *Gibbins J, et al* y *Miedema B, et al* fue la de intentar distraerse con diversas actividades como yoga, ver una película, o incluso refugiarse en el trabajo. (24,31) Estos padres, optaron por la evitación.

También emplearon esta estrategia aquellos que intentaron ir afrontando cada situación a medida que llegaba como reflejan *Schweitzer R, et al*, por resultarles más sencillo de dicha forma al ralentizar el proceso a hacer frente, viviendo el presente. (18) *Velasco C, et al* también mencionan la actitud de éstos de evitar pensar en el futuro, centrándose así en lo

que consideran de relevancia. Intentan disfrutar a pesar del temor que continúa existiendo en ellos: “Esta enfermedad te enseña a disfrutar de cada momento y a disfrutar del día a día porque mañana no sabes qué va a pasar. Yo sabía que iba a hacer todo lo posible por cuidar a mi hija porque no sabía si había futuro”. (28)

Miedema B, et al reflejan como la estrategia de “evitación”, funcionó con algunos, que la emplearon para evitar sentimientos fuertes y recopilar fuerza emocional antes de lidiar con el cáncer; pero resultó un completo fracaso para otros, que no hicieron sino atrasarlo pero fueron incapaces de recopilar los recursos precisos. Esto, les llevó a experimentar estrés psicológico. (31)

La estrategia de evitación por tanto se ha visto cómo resulta efectiva en base a los recursos con los que cuente la persona. Atrasar el tener que enfrentarse a la enfermedad puede descomponer el afrontamiento por la falta de abordaje de los problemas. (31)

Varios autores dejan constancia de como a algunos padres esta experiencia les hizo reevaluar sus prioridades en la vida y les aportó cosas positivas, lo que lleva a pensar que emplearon la reevaluación positiva como estrategia. Lo que antes parecía importante, dejó de tener tanta relevancia; y empezaron a cobrar más valor el pasar tiempo en familia y crear vínculos; y el poder aprovechar el momento: “La enfermedad también te hace unirte, te hace hacer una piña para solucionar un grandísimo problema. Te ayuda a relativizar todo en la vida y a valorar lo verdaderamente importante que es la vida, la salud”. (18,24,28)

A pesar de ser una estrategia centrada en las emociones que acarreó a algunos padres problemas adicionales, el consumo de sustancias como alcohol o tabaco, fue empleado por algunos, como recogen *Günay U, et al* y *Miedema B, et al*: “No puedo afrontarlo. He estado fumando mucho más desde que supe que mi hijo tenía cáncer. Yo solía fumar tres o cuatro cigarrillos al día pero ahora fumo un paquete”. (23,31)

Normalmente los padres no emplean una única estrategia de afrontamiento, sino que van probando distintas. A cada persona además, no le ayudan las distintas estrategias de afrontamiento en la misma medida, siendo para algunos un fracaso lo que les resulta a otros. Dentro de una misma pareja, el lidiar con la situación puede ser completamente distinto para uno de los miembros respecto al otro, lo que puede generar tensiones. (20,24,25,31)

La mayoría de los padres mostraron estrategias de afrontamiento orientadas al problema como se ha podido observar en la lectura de los anteriores textos. Sin embargo, *Miedema B, et al* difieren afirmando que el afrontamiento más empleado fue el enfocado a las emociones por considerar la expresión emocional y el apoyo social parte de éste. (31)

5.3 Factores condicionantes

A lo largo de la lectura de los artículos, se han identificado distintos factores que afectan en la experiencia de los padres de manera directa, en base a los cuales varían las emociones y las estrategias de afrontamiento empleadas por éstos.

5.3.1 Género

En dos textos aparece la idea de que existieron diferencias en torno a cómo vivieron la enfermedad las madres y los padres. (20,24) *Shortman RI, et al* hacen referencia a como las madres percibían que éstos eran menos capaces de aceptar el impacto y tendían a usar la evitación: "...nosotros nos pusimos a ello y puedes decir como es mi marido, no es uno de esos que se mortifica con las cosas y él continuó con ello y yo le odiaba por ello en ese momento, es una palabra fuerte pero lo hacía y pensaba cómo te atreves a desestimar algo así...". (20) *Gibbins J, et al* afirman también las distinciones existentes entre ambos. Los padres (hombres) reaccionaron al diagnóstico con gran sufrimiento emocional, optando en ocasiones por negarlo, ignorarlo u ocultar sus sentimientos, reduciendo el nivel de apoyo percibido. Surgió además sensación de impotencia por no poder controlar la situación. Adoptaron estrategias centradas en el problema, intentando buscar soluciones y tendieron a centrarse en el trabajo. En algunos casos, no actuaron de manera estereotipada y también lloraron, dejaron sus trabajos para estar con sus hijos y expresaron la necesidad de recibir un abrazo o poder hablar con alguien. (24)

Las madres, tienen la sensación de que interiorizan más la experiencia. Encuentran consuelo guardando un diario; estando físicamente cercanas a sus hijos; y dejando de lado sus necesidades. Sufren desgaste emocional, nerviosismo, sensibilidad emocional y mayor irascibilidad, que se refleja en problemas físicos como pérdida de apetito, insomnio o cefalea. (24)

5.3.2 Apoyo social

El que contaran o no con apoyo social, les ha llevado a un mayor o menor sentimiento de soledad como mencionan *Chen CF, et al*, al no poder compartir el diagnóstico (26). Esto, puede hacer que las estrategias de afrontamiento se alteren si no poseen apoyo como mencionan *Gibbins J, et al* cuando afirman que algunos padres sintieron que sus amigos masculinos no sabían cómo apoyarles (24) o *Tan R, et al* en cuyo artículo los padres hacen mención a la falta de apoyo por parte del personal y a la no existencia de grupos para cuidadores (19). Las madres afirmaron según *dos Santos Benedetti GM, et al* que no siempre las interacciones sociales eran positivas, al generales algunas personas perjuicio por sus comentarios: “...hay personas que llaman a tu puerta sólo para decirte burradas, “fulano también murió de eso”, “fulano allí comió eso y murió”, “fulano con eso no resistió un mes”, “esa enfermedad no tiene cura”...”. (9)

Shortman RI, et al también dejan constancia con sus resultados del rol principal que ocupa el apoyo familiar en ayudar a las madres a sobrellevar la situación. (20)

5.3.3 Estado de sus hijos

Uno de los factores que les ayuda a crear estrategias de afrontamiento según *Velasco C, et al* es el bienestar de sus hijos. El verlos felices les impulsa a seguir con la experiencia.(28) *Gibbins J, et al* también alegan como los padres sienten que su capacidad, se encuentra afectada por el estado de éstos. (24)

Ångström-Brännström C, et al por su parte citan como los padres logran consuelo a partir de la habilidad del niño para sobrellevar la hospitalización y el tratamiento. El ver que sus hijos se adaptaron y fueron fuertes, disminuyó su tristeza y preocupación: “... Si no hubiera sido tan buena, si hubiera estado molesta, entonces hubiera sido mucho más duro para mí”. (30)

5.3.4 Cultura

Gibbins J, et al dejan constancia del impacto cultural sobre la experiencia (24). Aparecen comparaciones entre padres caucásicos y chinos; y entre madres latinas y europeo-americanas. Los padres caucásicos eran más expresivos en torno a su malestar emocional y afirmaban sentir estrés, presión y gran tristeza; mientras que los padres chinos hacían más referencia a los problemas físicos que a los psicológicos y se encontraban más preocupados por afrontar las actitudes negativas de la sociedad sobre el cáncer; como reflejan también *Chen CF, et al* (26). Tendían a adoptar perspectivas más fatalistas mientras que los caucásicos se centraban en conservar la normalidad; y en buscar apoyo y consejo social. (24)

Las madres latinas hablan sobre cómo fue el apoyo de otras madres del hospital el que les ayudó a normalizar la experiencia, mientras que para las europeo-americanas provenía de su círculo. Las estrategias reflejadas variaron también, las europeas utilizaron con mayor tendencia ejercicios de relajación o procuraron pensar de manera positiva; y las latinas optaron por actividades de distracción como ir a la playa o bailar. (24)

5.3.5 Atención sanitaria:

Ångström-Brännström C, et al; dos Santos Benedetti GM, et al; y Velasco C, et al hacen referencia a en qué medida cobra relevancia el lugar en el que se atiende a sus hijos y los profesionales que trabajan en él, pudiendo lograr que se sientan fortalecidos, a la vez que seguros y acogidos: “Una de las cosas que me está ayudando es esta unidad, el ver bien los engranajes, cómo está todo el mundo pendiente del paciente y de los familiares, lo que es la atención integral. Cuando ves esto, te dejas llevar porque son los que saben”. (9,28,30)

Con la lectura de los artículos, se ha podido objetivar como el que reciban una atención integral y sientan confianza, podrá hacer que se dediquen al cuidado de sus hijos. A partir de aportar información, ofrecer confort, promover el crecimiento personal y ayudar a que busquen un significado de la experiencia será posible crear una relación estrecha y terapéutica con los padres. Además, también les resulta útil el que se reconozcan sus desgastes; se aporte apoyo mediante disponibilidad para la escucha y empatía; y que el cuidado vaya centrado tanto al niño como a la familia. (9,28,30)

Otros autores hacen mención a cómo las experiencias en relación al sistema sanitario no siempre fueron positivas, sintiéndose ante esto los padres sin poder e indefensos. (19,20,29)

En base a lo anteriormente mencionado, el grado de confianza que sienten los padres en el equipo sanitario hace que su experiencia emocional varíe notablemente. Aquellos que se sienten seguros, poseen un mayor bienestar psicológico; mientras que quienes se sintieron abandonados por los profesionales, este factor les supuso un estresor adicional. (9,19,20,28–30)

6. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

Los resultados obtenidos aportan información en torno a cuál es la experiencia emocional de los padres con niños con cáncer y los distintos estilos de afrontamiento. Es importante conocer en qué medida el equipo sanitario puede incidir en ello; y cómo se puede ayudar desde la base de la confianza. Se ha visto cómo a pesar de todos los aspectos negativos que les puede generar la experiencia, algunos padres hicieron mención a los aspectos positivos logrados como el cambio de prioridades en sus vidas o la mejora de las relaciones familiares. A partir de unas buenas prácticas clínicas se podría intentar incidir para que todo este proceso les sea lo menos traumático posible.

A pesar de que las experiencias de los padres sean personales y únicas, se han visto algunos patrones comunes como el experimentar miedo a la muerte de sus hijos o entrar en estado de shock al conocer el diagnóstico. De todas formas, existen aspectos particulares de los padres que les harán vivir la experiencia de distinta manera, por lo que la atención deberá ser personalizada en base a criterios como la cultura, el género, la personalidad de los padres, los recursos individuales con los que cuentan, etc. Es importante que como profesionales podamos ayudar a los padres a aprovechar los recursos con los que cuentan y a ajustar sus formas de afrontamiento. Se debe tener en cuenta también que como bien se ha visto, la capacidad para hacer frente a la enfermedad puede sufrir altibajos.

A la hora de valorar los estudios seleccionados, se ha visto como aquellos ligados al afrontamiento de los padres, han sido llevados a cabo en su gran mayoría por psicólogos y existe poca participación por parte de enfermería. En base a la importancia del papel que cobra este colectivo dentro de la etapa del tratamiento, cobra relevancia que se realice investigación por parte de enfermería en este ámbito.

Una de las limitaciones del trabajo, ha sido la de encontrar pocos testimonios de padres (hombres), ya que en muchos de los estudios la muestra incluía sólo a mujeres; y en los que se incorporaba a ambos, casi todas las que participaron continuaron siendo madres. A pesar de haber incluido artículos de países en los que el cuidado continúa estando en manos de la figura materna, lo que podría justificar lo anterior, en otros países en los que el cuidado de los hijos es algo compartido, sigue ocurriendo lo anteriormente citado. No se ha llegado a conocer la causa de la poca participación de los hombres, si podría deberse a la dificultad en la expresión emocional citada en los resultados, a que son las madres

quienes continúan abandonando sus trabajos para hacerse cargo del cuidado, o a otra razón. En base a la falta de datos con respecto a la experiencia de los hombres, convendría de cara a futuros estudios, incluir un mayor número de padres dentro de la muestra de participantes, asemejando el número de padres y madres incluidos.

Además, otra dificultad ha sido la de encontrar artículos que hablasen sobre cómo les afecta la experiencia a nivel emocional a los padres, ya que muchos de ellos se ceñían a hablar sobre los cambios que generaba en sus vidas; pero no sobre sus sentimientos.

Una de las limitaciones de la revisión se encuentra supeditada por las propias limitaciones de los estudios incluidos, ya que varios no han tenido en cuenta la saturación de datos para dejar de recoger información y como criterio para escoger el tamaño de la muestra. Aunque bien se haya podido deber por ejemplo a que no hayan podido conseguir más participantes, el que no se haya valorado, puede hacer que se haya pasado información por alto por existir experiencias emocionales distintas no incluidas.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Grau Rubio C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educ Desarro y Divers*. 2002;5:87–106.
2. ¿Qué es el cáncer? [Internet]. American Cancer Society. 2020 [citado 9 noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
3. Registro Español de Tumores Infantiles [Internet]. SEHOP. 2014 [citado 9 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
4. El cáncer infantil [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018 [citado 9 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
5. Yélamos C, Fernández B, Pascual C, Medin G. Cáncer infantil Guía de apoyo para padres. Asociación Española Contra el Cáncer (aecc).2006.
6. Pas Jesús A. “Ser padres en el proceso del cáncer infantil”: una revisión sistemática. *Rev Electrónica Psicol Iztacala*. 2020; 23(2):565-572.
7. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Rev Latinoam Psicol*. 2015; 47(2): 93-101.
8. Saz Roy MA. Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. Tesis doctoral. Universitat de Barcelona. 2018.
9. dos Santos Benedetti GM, Garanhani ML, Sales CA. El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2014; 22(3): 425-431.
10. Espada Barón MC, Grau Rubio C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncologia*. 2012; 9(1): 25-40.
11. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and social psychology*. 1986; 50(5): 992-1003.
12. van Warmerdam J, Zabih V, Kurdyak P, Sutradhar R, Nathan PC, Gupta S.

- Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(6).
13. dos Santos Alves DF, de Brito Guirardello E, Yamaguchi Kurashima A. Estrés relacionado al cuidado : el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013;21(1):356-362.
 14. Aziza YDA, Wang ST, Huang MC. Unmet supportive care needs and psychological distress among parents of children with cancer in Indonesia. *Psychooncology*. 2019;28(1):92–98.
 15. Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, Hombrados-Mendieta I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología*. 2019;16(1):25–42.
 16. Ljungman G, McGrath PJ, Cooper E, Widger K, Ceccolini J, Fernandez CV, et al. Psychosocial needs of families with a child with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2003;25(3):223–231.
 17. Castillo E, Chesla CA. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colomb Med*. 2003;34: 155–163.
 18. Schweitzer R, Griffiths M, Yates P. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychol Heal*. 2012; 27(6): 704-720.
 19. Tan R, Koh, S, Wong ME, Rui M, Shorey S. Caregiver stress, coping strategies, and support needs of mothers caring for their children who are undergoing active cancer treatments. *Clin Nurs Res*. 2020; 29(7): 460-468.
 20. Shortman RI, Beringer A, Penn A, Malson H, Lowis SP, Sharples PM. The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child Care Health Dev*. 2012; 39(5): 743-749.
 21. Cox T. Caregivers reflecting on the early days of childhood cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(1):1–10.
 22. Liu Q, Petrini MA, Luo D, Yang BX., Yang J, Haase JE. Parents' Experiences of Having a Young Child With Acute Lymphoblastic Leukemia in China. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020; 00(0): 1-11.

23. Günay U, Özkan M. Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2019; 37(3): 398-412.
24. Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H. A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012;29(5):253–71.
25. Fletcher PC. My child has cancer: The costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2010; 33(3): 164-184.
26. Chen CF, Huang FL, Chen YC, Wang IF, Huang YP. Maternal Caregiving for Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: Traditional Chinese Mothering as the Double-Edged Sword. *J Pediatr Nurs*. 2020; 53: e64-e71.
27. Amador DD, da Silva Reichert AP, de Lima RAG, Collet N. Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. *ACTA Paul Enferm*. 2013; 26(6): 542-546.
28. Velasco C, Bengoechea C, López-Ibor B. Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncologia*. 2019; 16(2): 227-249.
29. Gårdling J, Törnqvist E, Edwinston Månsson M, Hallström I. Parents' Lived Experiences During Their Children's Radiotherapy. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017;34(2):140–7.
30. Ångström-Brännström C, Norberg A, Strandberg G, Söderberg A, Dahlqvist V. Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010;27(5):266–75.
31. Miedema B, Hamilton R, Fortin P, Easley J, Matthews M. "You can only take so much, and it took everything out of me": Coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliat Support Care*. 2010; 8(2): 197-206.

ANEXO 1: Tabla de sinónimos, palabras clave, tesauros

Objetivo: Conocer la experiencia emocional de los padres con hijos con cáncer en las etapas de diagnóstico y tratamiento.

Concepto de Búsqueda	Lenguaje natural		Lenguaje Controlado (descriptores)
	Sinonimo	Inglés	
Padres	Madre Padre Cuidadores	Parents	Medline (MeSH): parents CINAHL (Descriptores de CINAHL): parents or caregivers or mother or father PsycINFO (Thesaurus): parents CUIDEN: padres
Cáncer	Neoplasia Cáncer infantil Cancer pediátrico Oncología	Neoplasm Child cancer Oncology	Medline (MeSH): neoplasms CINAHL (Descriptores de CINAHL): child cancer PsycINFO (Thesaurus): neoplasms CUIDEN: cáncer pediátrico or cáncer
Experiencia emocional	Sentimientos Emociones Experiencias Experiencias de vida	Feelings Emotions Experiences Life experiences	Medline (MeSH): emotions CINAHL (Descriptores de CINAHL): experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or qualitative or perspective PsycINFO (Thesaurus): life experiences or emotions CUIDEN: emociones or sentimientos or vivencias

Pediátrico	Infantil	Pediatrics	Medline (MeSH): pediatrics CINAHL (Descriptores de CINAHL): - PsycINFO (Thesaurus): pediatrics CUIDEN: -
-------------------	-----------------	-------------------	---

ANEXO 2: Tabla del proceso de búsqueda

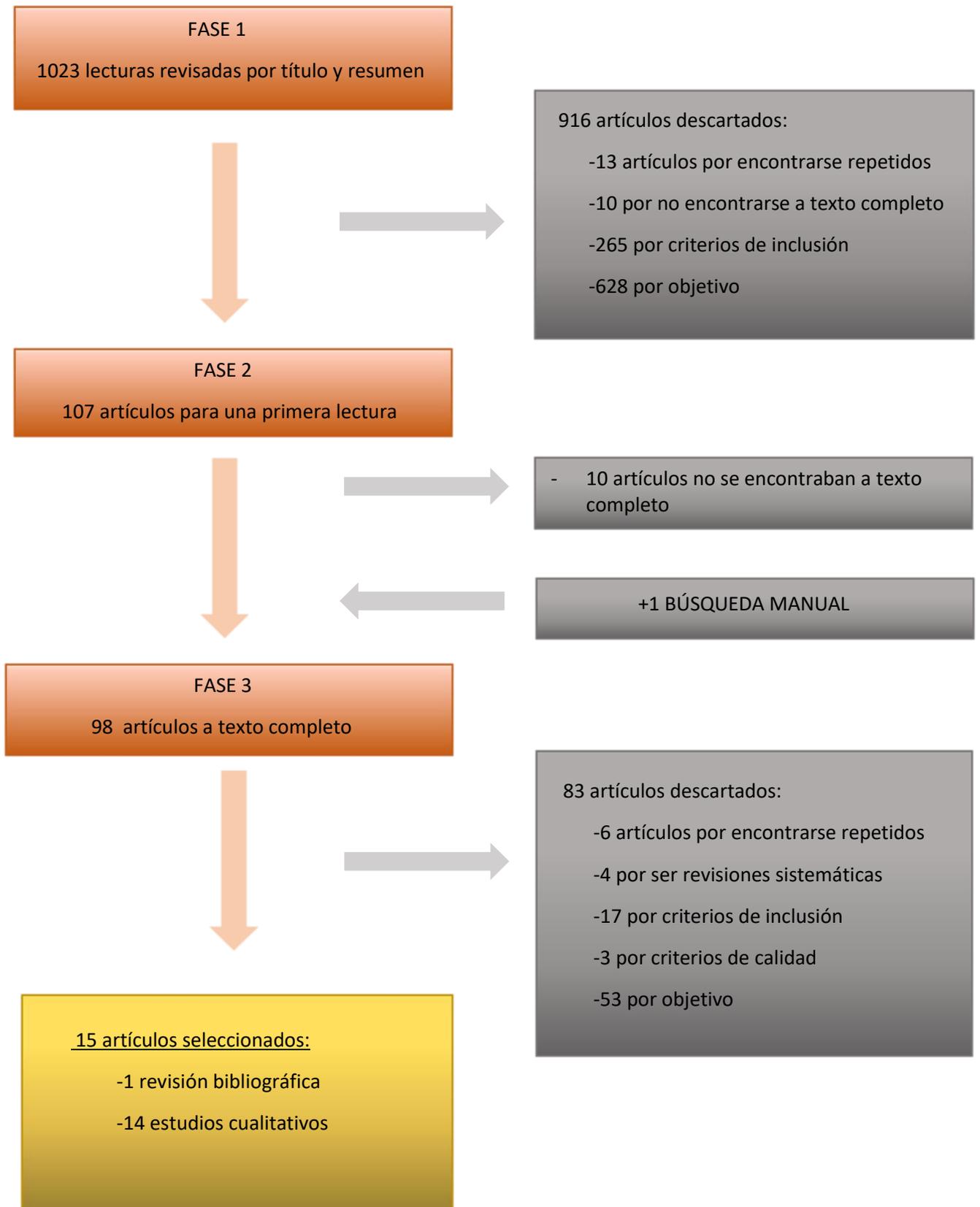
Objetivo: Conocer la experiencia emocional de los padres con hijos con cáncer en las etapas de diagnóstico y tratamiento.

Base de datos	Ecuación de búsqueda	Encontrados	Válidos	Observaciones
MEDLINE 1°	Pediatrics AND parents AND neoplasms AND emotions	0		Búsqueda no efectiva. Se intenta cambiar la ecuación para obtener resultados.
MEDLINE 2°	Parents AND neoplasms AND pediatrics	25		Búsqueda efectiva. Al no obtener demasiados resultados se cambia la ecuación de búsqueda para comprobar si el término "pediatrics" limita el número de artículos encontrados.
MEDLINE 3°	Parents AND neoplasms and emotions	38		Búsqueda efectiva. Aparecen pocos resultados por lo que se simplifica la búsqueda y se elimina el término "emotions".
MEDLINE 4°	Neoplasms AND parents	1732		Búsqueda muy amplia. Límite por año en base a criterios de inclusión y por "Qualitative".
MEDLINE 5ª	Neoplasms AND parents Limit to yr="2010 - Current", Qualitative	314	4	Búsqueda efectiva.

PSYCINFO 1°	Life experiences AND parents AND neoplasms	9	1	Búsqueda efectiva. Debido a que es reducido el número de resultados obtenido, se decide cambiar la ecuación.
PSYCINFO 2°	Parents AND emotions AND pediatrics AND neoplasms	65		Búsqueda efectiva. Se simplifica la búsqueda para ver si se obtienen más resultados que se acojan a mi objetivo, eliminando el término de "emotions".
PSYCINFO 3°	Parents AND neoplasms AND pediatrics	293		Búsqueda efectiva. Se emplean límites para acotar la búsqueda en base a criterios de inclusión.
PSYCINFO 4°	Parents AND neoplasms AND pediatrics Limit to yr="2010 - Current"	177		Búsqueda efectiva
CINAHL 1°	(parents or caregivers or mother or father) AND child cancer AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or qualitative or perspective)	825		Búsqueda muy amplia. Decido aplicar limitador en base a criterios de inclusión en relación al año de publicación.
CINAHL 2°	(parents or caregivers or mother or father) AND child cancer AND (experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or qualitative or perspective)	544		Búsqueda muy amplia. Decido simplificar la ecuación de búsqueda eliminando algunos términos para acotar los resultados.

	Limit to : 2010-2020			
CINAHL 3°	(parents or caregivers or mother or father) AND child cancer AND (experiences or perceptions or attitudes or views)	727		Búsqueda muy amplia. Decido aplicar limitador en base a criterios de inclusión en relación al año de publicación.
CINAHL 4°	(parents or caregivers or mother or father) AND child cancer AND (experiences or perceptions or attitudes or views) Limit to : 2010-2020 "resumen disponible"	425	9	Búsqueda efectiva
CUIDEN 1°	Cáncer pediátrico and padres	0		Búsqueda no efectiva. Se intenta elaborar más la ecuación añadiendo términos para obtener resultados.
CUIDEN 2°	(cáncer or cáncer pediátrico) AND padres AND (emociones or sentimientos or vivencias)	14	1	Búsqueda efectiva.
BÚSQUEDA BASADA EN LA EVIDENCIA				
COCHRANE LIBRARY 1°	Parents AND pediatrics AND neoplasms AND emotions	14		Búsqueda efectiva pero reducida por lo que decido simplificar la ecuación eliminando el término "emotions"
COCHARNE LIBRARY 2°	Parents AND pediatrics AND neoplasms <i>Limit to:</i> 2010-actualidad	93		Búsqueda efectiva
BÚSQUEDA MANUAL				
SCIENCE DIRECT 1	Parents AND pediatrics AND neoplasms AND emotions	67		Búsqueda efectiva

ANEXO 3: Diagrama de flujo



ANEXO 4.1: Guion de lectura crítica de estudios de investigación cualitativa

Artículo: Fletcher PC, et al			
Objetivos e hipótesis	¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos?	Si R No	¿Por qué? Se identifica de manera clara el objetivo: examinar las experiencias vividas por las cuidadoras femeninas de los niños con cáncer, examinando específicamente los costes de cuidar a un niño diagnosticado con cáncer pediátrico. Es un objetivo de investigación cualitativa ya que cumple con uno de los intereses de este tipo de investigación: comprender, interpretar o explorar; centrándose en el de explorar.
	¿Es un objetivo de una investigación cualitativa?		
Metodología y Método	¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta al objetivo de la investigación?	Si R No	¿Por qué? Es apropiada en base a que se busca a partir del estudio conocer una realidad subjetiva.
	¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? (Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido Fenomenología, Teoría fundamentada, Etnografía...)	Si R No	¿Por qué? En primer lugar indica que utiliza como método de investigación la fenomenología. Este método es adecuado en relación a su objetivo ya que el propósito de la fenomenología es investigar cómo los seres humanos encuentran sentido de la experiencia y la transforman en consciencia tanto individual como con significado compartido. El tipo de fenomenología concreta empleada es la investigación heurística.
Población y muestreo	¿Se identifica y describe la población?	Si R No	¿Por qué? Nos deja ver quienes componen la muestra, aparece un apartado de descripción de los participantes en el que se describen sus características.
	¿Es adecuada la estrategia de muestreo? ¿Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes? ¿Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio?. -¿ El investigador	Si R No	¿Por qué? La estrategia de muestreo es adecuada en base a que fue intencional. Explica los criterios de inclusión empleados para la selección del estudio original: ser mujeres mayores de 16, ser un pariente de un niño menor de 17 años tratado de cáncer en los últimos 5 años o un profesional sanitario que trabaja con las familias de niños con cáncer y encontrarse envueltas en el cuidado de un niño con cáncer pero no necesariamente ser el cuidador primario. Para este estudio concreto sólo se seleccionan a nueve madres y se justifica el porqué de la selección de estas y se excluyen a los tres trabajadores escogidos para el otro estudio (no podían ofrecer una perspectiva

	explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio?		personal sobre el coste experimentado por las familias). Se explica quién convocó a las participantes (los investigadores a partir de grupos de apoyo) y cómo (carteles/anuncios enviados a grupos de apoyo para cáncer pediátrico).
	¿Se explicita estrategias de calidad como la saturación para finalizar el muestreo?	Si R No	¿Por qué? Aparece que se ha utilizado la saturación como método para acabar con el reclutamiento.
Recogida de la información	¿Las técnicas de recogida de datos se encuentran en consonancia con los objetivos del estudio y la orientación teórico-metodológica? ¿Se justifica la selección de la técnica de recogida de datos? (entrevistas en profundidad, grupos de discusión, grupos focales, observación participante, etc.) ¿Se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)? ¿El lugar y el período de tiempo ha sido adecuado?	Si R No	¿Por qué? La técnica de recogida de datos va acorde con el objetivo del estudio. Se indica que se utilizaron entrevistas semi-estructuradas en profundidad, vía telefónica o presencial para la recogida de datos, lo cual es adecuado en un estudio cualitativo. En el caso de una madre por problemas de horarios la entrevista fue realizada por vía email, pero aparece que sus resultados no varían, por lo que comprueban la posibilidad de variación ante este hecho. Indica que las entrevistas han sido grabadas en audio y transcritas para ajustarse a la fidelidad de lo mencionado por los participantes. No aparece el tiempo y el lugar.
Control de Sesgos	¿Se ha reflexionado sobre la posible influencia del propio investigador en el proceso de investigación? (Reflexividad): ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos? ¿Se ha solicitado aprobación de un comité ético? ¿Se ha contemplado el impacto del estudio en los participantes?	Si R No	¿Por qué? Aparece que el investigador tuvo una experiencia de primera mano con el cáncer pediátrico, al haber muerto su hermana de ello con la edad de tres años, aportándole en base a la experiencia emocional credenciales para el análisis de los datos; sin embargo no aparece que se haya reflexionado sobre su influencia. Menciona que se han tenido en cuenta los aspectos éticos, que fueron asegurados a partir de la comisión revisora de la universidad en Ontario del sur.

	<p>¿Se hace referencia a las técnicas utilizadas para asegurar la validez del estudio?</p> <p>¿Se ha triangulado el análisis de los datos? ¿se ha llevado a cabo una triangulación de datos entre investigadores? ¿Se han triangulado los datos con los participantes? ¿Se han triangulado los datos entre las fuentes de información?</p>	<p>Si</p> <p>R</p> <p>No</p>	<p>¿Por qué?</p> <p>En relación a la triangulación, se pone en marcha la triangulación con las fuentes de información (utilizando métodos de recogida de información múltiple: información de entrevistas cualitativas, obtenida por cuestionarios de antecedentes, artículos de campo reunidos por el investigador) y triangulación de datos entre investigadores (uso de múltiples investigadores para análisis). Además se hizo una revisión con los participantes para que verificaran la información obtenida de manera presencial, telefónica o vía email además de clarificar cualquier duda o problema que pudiera surgir.</p>
Resultados, Discusión y conclusiones	<p>¿Se explica el tipo de análisis realizado (de contenido, de discurso...)?</p> <p>¿Se explica el proceso de análisis (recursivo, inductivo o deductivo)? ¿Se explica cómo se elaboró el árbol categorial?</p> <p>¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?</p> <p>¿Es clara la exposición de los resultados?</p> <p>¿Los “verbatim” presentados aportan evidencia a los resultados?</p> <p>¿Se han tenido en cuenta resultados contradictorios o casos únicos?</p> <p>¿Se discuten los resultados con estudios previos o con los marcos conceptuales/teóricos?</p> <p>¿Se hace referencia a la transferibilidad de los resultados a otros contextos?</p>	<p>Si</p> <p>R</p> <p>No</p>	<p>¿Por qué?</p> <p>Explica que el tipo de análisis empleado es de contenido.</p> <p>Ya que la información obtenida viene de otro estudio, aparece como se analizó el contenido de manera individual y después se juntó para discutir los temas que emergían, quedándose con el tema que les interesaba.</p> <p>Se explica cómo después se encuentra dividido en subtemas el estudio.</p> <p>Es clara la exposición de resultados. Tanto los resultados, como la discusión y conclusiones dan respuesta al objetivo del trabajo. Dice que las experiencias de las madres que se ofrecieron voluntarias puede que no representen la experiencia de todas las madres con hijos con cáncer; pero afirma que sigue el objetivo al pretender reflejar las voces específicas de aquellas que lo han experimentado.</p> <p>Los verbatim aportan evidencia a los resultados. Se han tenido en cuenta casos únicos.</p> <p>Se discuten los resultados con estudios previos.</p>
Valoración Final	<p>¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?</p> <p>¿Los resultados son aplicables a este contexto cultural, social y sanitario??</p>	<p>Si</p> <p>R</p> <p>No</p>	<p>¿Por qué?</p> <p>Creo que puedo confiar en los resultados a pesar de los posibles sesgos.</p>

ANEXO 4.2: Tabla resumen de lectura crítica de estudios de investigación cualitativa

Artículos:

-El artículo en morado es una revisión crítica por lo que no se lleva a cabo la crítica de dicho artículo.

- 1:** Velasco C, Bengoechea C, López-Ibor B. Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*. 2019; 16(2): 227-249.
- 2:** Amador DD, da Silva Reichert AP, de Lima RAG, Collet N. Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. *ACTA Paul Enferm*. 2013; 26(6): 542-546.
- 3:** Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H. A Systematic Review of Qualitative Studies Exploring the Experience of Parents Whose Child Is Diagnosed and Treated for Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012; 29(5):253–71.
- 4:** Fletcher PC. My child has cancer: The costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2010; 33(3): 164-184.
- 5:** Cox T. Caregivers reflecting on the early days of childhood cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(1):1–10.
- 6:** Ångström-Brännström C, Norberg A, Strandberg G, Söderberg A, Dahlqvist V. Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010; 27(5):266–75.
- 7:** Tan R, Koh, S, Wong ME, Rui M, Shorey S. Caregiver stress, coping strategies, and support needs of mothers caring for their children who are undergoing active cancer treatments. *Clin Nurs Res*. 2020; 29(7): 460-468.

8: Schweitzer R, Griffiths M, Yates P. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. Psychol Heal. 2012; 27(6): 704-720.

9: dos Santos Benedetti GM, Garanhani ML, Sales CA. El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres. Rev Lat Am Enfermagem. 2014; 22(3): 425-431.

10: Miedema B, Hamilton R, Fortin P, Easley J, Matthews M. "You can only take so much, and it took everything out of me": Coping strategies used by parents of children with cancer. Palliat Support Care. 2010; 8(2): 197-206.

11: Gårdling J, Törnqvist E, Edwinston Månsson M, Hallström I. Parents' Lived Experiences During Their Children's Radiotherapy. J Pediatr Oncol Nurs. 2017; 34(2):140-7.

12: Shortman RI, Beringer A, Penn A, Malson H, Lowis SP, Sharples PM. The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. Child Care Health Dev. 2012; 39(5): 743-749.

13: Liu Q, Petrini MA, Luo D, Yang BX., Yang J, Haase JE. Parents' Experiences of Having a Young Child With Acute Lymphoblastic Leukemia in China. J Pediatr Oncol Nurs. 2020; 00(0): 1-11.

14: Günay U, Özkan M. Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. J Psychosoc Oncol. 2019; 37(3): 398-412.

15: Chen CF, Huang FL, Chen YC, Wang IF, Huang YP. Maternal Caregiving for Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: Traditional Chinese Mothering as the Double-Edged Sword. J Pediatr Nurs. 2020; 53: e64-e71.

	Criterios	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Objetivos e hipótesis	¿Están los objetivos y/o hipótesis claramente definidos?	Si														
	¿Es un objetivo de una investigación cualitativa?	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R

		No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Metodología y Método	¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta al objetivo de la investigación?	Si	Si	Si	Si											
		R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
		No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Metodología y Método	¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? (Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido Fenomenología, Teoría fundamentada, Etnografía...)	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si
		R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
		No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Población y muestra y muestreo	¿Se identifica y describe la población?	Si	Si	Si	Si											
		R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
		No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Población y muestra y muestreo	¿Es adecuada la estrategia de muestreo?	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si							
		R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	
	¿Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes? ¿Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio?. -¿ El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio?	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	R	No	No	No
Población y muestra y muestreo	¿Se explicita estrategias de calidad como la saturación para finalizar el muestreo?	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si
		R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
		No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No

Recogida de la información	¿Las técnicas de recogida de datos se encuentran en consonancia con los objetivos del estudio y la orientación teórico-metodológica?	Si															
	¿Se justifica la selección de la técnica de recogida de datos? (entrevistas en profundidad, grupos de discusión, grupos focales, observación participante, etc.)	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
	¿Se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)?	No															
	¿El lugar y el período de tiempo ha sido adecuado?																
Control de Sesgos	¿Se ha reflexionado sobre la posible influencia del propio investigador en el proceso de investigación? (Reflexividad):	Si															
	¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos? ¿Se ha solicitado aprobación de un comité ético? ¿Se ha contemplado el impacto del estudio en los participantes?	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
	¿Se hace referencia a las técnicas utilizadas para asegurar la validez del estudio?	No															
	¿Se ha triangulado el análisis de los datos? ¿se ha llevado a cabo una triangulación de datos entre investigadores? ¿Se han triangulado los datos con los participantes? ¿Se han triangulado los datos entre las fuentes de información?	Si															
Resultados, Discusión y	¿Se explica el tipo de análisis realizado (de contenido, de discurso...)?	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
	¿Se explica el proceso de análisis (recursivo, inductivo o deductivo)? ¿Se explica cómo se elaboró el árbol categorial?	No															

	<p>¿Los resultados, discusión y conclusiones dan respuesta a la pregunta de investigación y/o hipótesis?</p> <p>¿Es clara la exposición de los resultados?</p> <p>¿Los “verbatim” presentados aportan evidencia a los resultados?</p> <p>¿Se han tenido en cuenta resultados contradictorios o casos únicos?</p> <p>¿Se discuten los resultados con estudios previos o con los marcos conceptuales/teóricos?</p> <p>¿Se hace referencia a la transferibilidad de los resultados a otros contextos?</p>															
Valoración Final	¿Utilizarías el estudio para tu revisión final?	Si														
	¿Los resultados son aplicables a este contexto cultural, social y sanitario??	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R	R
		No														

ANEXO 5: Tabla resumen de artículos incluidos

Autor y año	Estudio	Población y/o muestra	Objetivo	Resultados
<p>Velasco C, et al. 2019</p>	<p>-Estudio mixto (sólo me interesa la parte cualitativa del estudio) -Recogida de información: Una entrevista semi-estructurada</p>	<p>Población: padres de niños y adolescentes con cáncer en tratamiento en la Unidad de Hematología y Oncología de HM Montepíncipe. Muestra: 20 familias, con un total de 30 padres (en torno a 19 madres y 11 padres)</p>	<p>El desarrollo de un modo concreto de trabajar con el niño y con las familias y su influencia en la vivencia emocional de los padres. De manera adicional también pretende estudiar el afrontamiento de los padres, así como las variables psicológicas asociadas y aquello que resulta más adecuado para la ayuda integral al niño con cáncer y a su familia a través de un modelo de triangulación, para presentar un modelo de trabajo que pueda fomentar el bienestar en los padres de niños con cáncer.</p>	<p><u>Afrontamiento activo, centrado en el presente y aceptación:</u> Tienden a vivir el presente, disfrutar del momento y evitar pensar en el futuro (miedo a éste). Afrontamiento unido a necesidad de ser padres activos y a ver el bienestar de sus hijos. <u>Expresión emocional:</u> Importancia de ésta. La emoción más presente y difícil de manejar es el miedo. <u>Valores y crecimiento personal:</u> su principal valor es cuidar de sus hijos. La vivencia les hace replantearse su vida: cambio positivo en relaciones familiares. <u>Actitud de gratitud:</u> se sienten agradecidos por la vida de su hijo y por la ayuda recibida. <u>Modelo de ayuda:</u> el lugar donde son atendidos cobra relevancia; junto a la confianza en el equipo profesional.</p>
<p>Amador DD, et al. 2013</p>	<p>-Estudio exploratorio y descriptivo de carácter cualitativo</p>	<p>Población: cuidadores familiares que asistían a un hijo</p>	<p>Analizar los conceptos de cuidados y los sentimientos que impregnan la vida</p>	<p><u>Comprensión del cuidado:</u> es percibido como hacerse cargo de algo que es suyo, no como una obligación.</p>

	-Recogida de información: entrevistas semi-estructuradas	con diagnóstico de cáncer de al menos 30 días y se encontraba entre las edades de 2 y 12 años. Precisaban haber dejado sus casa y a otros familiares para acompañar a sus hijos durante el tratamiento oncológico. Muestra: 8 madres y 1 padre	diaria del cuidador familia de niños con cáncer.	<p>La culpabilidad, el castigo y el pecado: asocian la enfermedad a una mala conducta o al castigo.</p> <p>El miedo a la muerte en la inminencia de la pérdida: miedo a fallar, de ser negligentes, de que se rompa la perspectiva y el futuro reflejado. Ante la muerte o su posibilidad aparecen angustia, miedo y sufrimiento.</p> <p>Oscilaciones entre la esperanza y la desesperanza: con cada recaída o complicación; o ante la muerte de otros niños, vuelve la inseguridad.</p>
Gibbins J, et al. 2012	Revisión de 28 artículos cualitativos	-	Resumir los descubrimientos de los estudios cualitativos en relación a las experiencias de madres y padres de diferentes países y culturas.	<p>Confrontar la realidad: Importancia de asimilar el diagnóstico. Se encuentran: en shock, asustados, desesperados, agobiados, molestos y estresados. Distintas posturas en base a cómo afrontan la noticia: alivio; negación e incredulidad; frustración y enfado; o culpabilidad y preocupación. Algunos precisan buscar sentido de aceptación.</p> <p>Intento de lograr el control y la necesidad de información: Deseo de información para tomar decisiones adecuadas, sentir control y conocer posibles consecuencias. Control interno: ansiedad, culpabilidad y depresión. Control externo: culpabilizar entorno; enfado y resentimiento.</p>

				<p>La continua adaptación y los diferentes estilos de afrontamiento: Sienten que su habilidad para lidiar con el proceso fluctúa. Van probando estrategias.</p> <p>El impacto negativo: pérdida de anterior estilo de vida. Mayor vulnerabilidad emocional; mentalmente exhaustos; y menos capaces de lidiar con estresores. Aparecen: sentimiento de impotencia; y miedo a recaída y muerte.</p> <p>Los resultados positivos: nuevas perspectivas de vida, vivir el momento, crecimiento personal y fortalecimiento de relaciones.</p> <p>El apoyo: Utilidad de apoyo emocional.</p> <p>Diferencias en base al género: padres (dificultad en expresión emocional, mayor enfado, estrategias centradas en el problema, soledad); madres (mayor interiorización de la experiencia).</p> <p>Diferencias en base a la cultura: en expresión, en apoyo recibido, comunicación en torno a enfermedad, relación con profesionales y estrategias de afrontamiento.</p>
Fletcher PC, et al. 2010	-Estudio cualitativo de información: entrevistas semi-estructuradas presenciales o vía telefónica a excepción de una madre que realizó la entrevista vía email por problemas de planificación.	Población: figura femenina con más de 16 años que cuidase de un niño menor de 17 años tratado con cáncer en los últimos cinco años. (en el estudio original se incluía la posibilidad de cualquier persona involucrada en el	Examinar las experiencias vividas por cuidadores femeninas de niños con cáncer durante el diagnóstico, el tratamiento y el periodo de después. Además también tiene el objetivo de examinar los variados costes asociados con el cuidado de un niño con cáncer pediátrico.	<p>La salud de la familia: Vivencia emocionalmente muy dura, experimentan: agotamiento por preocupación, estado de depresión, montaña rusa emocional, estrés, gran nivel de ansiedad y pánico. Aparecen miedos a: que puedan sufrir recaída o complicaciones de salud derivadas del cáncer.</p> <p>El trastorno de la vida familiar: Separación física, dificultades por diferencias en como lidia cada miembro de la pareja con la situación, intento por mantener normalidad, y dificultad emocional por no contar con tiempo para el resto de hijos.</p>

		<p>cuidado, sin embargo para este estudio a pesar de ofrecerse voluntarios tres trabajadores de la salud, fueron descartados al no poder aportar una perspectiva personal de los costes que conlleva el proceso)</p> <p>Muestra: 9 madres</p>		
<p>Cox T. 2018</p>	<p>-Estudio cualitativo de corte interpretativo</p> <p>-Recogida de información: Entrevistas semi-estructuradas</p>	<p>Población: cuidadores de niños que se encuentren en remisión y cuyo diagnóstico fuera mínimo hace cinco años, contactados a través de la agencia de apoyo al cáncer llamada Camp Quality</p> <p>Muestra: 38 cuidadores primarios (30 madres y 8 padres)</p>	<p>Explorar la experiencia de los cuidadores a lo largo del cáncer de sus hijos.</p>	<p>Fase del diagnóstico: caracterizado por el shock; y la pérdida de control y de la seguridad de su capacidad para proteger a sus hijos. La aceptación de la pérdida es punto crítico. Aparecen miedo e incredulidad. Proceso solitario. Tienden a ponerse en la peor situación.</p> <p>Fase del tratamiento: nuevo sentido de normalidad, se pasa de confianza forzada a confiar realmente en los sanitarios.</p>

<p>Ångström-Brännström C, et al. 2010</p>	<p>-Estudio cualitativo -Recogida de información: Entrevistas presenciales en la planta (pabellón de oncología)</p>	<p>Población: padres de niños entre 3 y 9 años que fueron admitidos en el pabellón de oncología y habían pasado ya por su primer tratamiento Muestra: 9 padres (8 madres y 1 padre)</p>	<p>Describir las narrativas de los padres en relación a que encuentran reconfortante cuando tienen un hijo que sufre cáncer.</p>	<p>Encontrar consuelo a partir de sentirse cercanos a sus hijos: estar física y emocionalmente cerca; y encontrarse envueltos en el cuidado. Derivando consuelo de la fortaleza del niño: percibir la realidad del niño para soportarlo; la propia habilidad de éste para consolarse; y que esté siendo consolado por otros. Derivando consuelo a partir del hecho de sentirse como en casa en la unidad: darse cuenta de que las enfermeras se preocupan y cuidan; sentir compañerismo por otros padres ;y reconocer habilidad y experiencia de enfermeras y efectos del tratamiento. Derivar consuelo de ser una familia y estar en casa: sentir la unión y percibir normalidad en casa. Buscando consuelo del apoyo social: por la ayuda práctica; por amabilidad y consideración; y por baja de enfermedad.</p>
<p>Tan R, et al. 2020</p>	<p>-Estudio cualitativo descriptivo -Recogida de información: Entrevistas semi-estructuradas</p>	<p>Población: madres que eran capaces de leer, hablar y entender inglés, con niños/ adolescentes menores de 18 años que estaban recibiendo tratamiento para cualquier tipo de cáncer del pabellón de oncología pediátrica de un hospital público</p>	<p>El objetivo de este estudio es explorar las experiencias de las madres cuidadoras durante la fase del tratamiento activo de sus niños/adolescentes diagnosticados de cáncer</p>	<p>Experiencias durante la fase del tratamiento: montaña rusa de emociones, demandante rol de madre (aumento de responsabilidades; se intentan equipar para afrontar la situación; sentimiento de fatiga, estrés y tristeza), estresores adicionales (incertidumbre por las complicaciones, percepción de falta de apoyo) y fuentes de apoyo percibidas (el apoyo amortigua estresores; apoyo de otros cuidadores y comparación con casos peores, les reconforta)</p>

		reestructurado de Singapur. Muestra: 10 madres		
Schweitzer R, et al. 2012	-Estudio cualitativo a través de un análisis interpretativo -Recogida de información: entrevistas semiestructuradas.	Población: Padres de la unidad hematológica oncológica que tuvieran un hijo diagnosticado de cáncer o una enfermedad relacionada con cáncer después de enero de 2005 y que se encontraran entre los 8 y 17 años; además tenían que hablar inglés. Muestra: 9 madres y 2 padres	Explorar las experiencias de los padres que tienen un hijo con una enfermedad amenazante para la vida. Explicar la manera en la que los padres buscan sentido a esta experiencia.	<u>Un momento crucial en el tiempo:</u> experiencias del diagnóstico son profundas y personales , varían del shock y la profunda tristeza a la negación . <u>Experiencias de adaptación en relación a tener un hijo enfermo:</u> fueron capaces de tomar un rol activo a partir de gestionar la enfermedad de sus hijos (entender terminología, rol activo en abordar la enfermedad, observación y monitorización cercana); mantener un sentido de fundamento (compararse con otros, desarrollar metas futuras); la aceptación del cambio de vida ; vivir el presente ; y la experiencia de la fe . <u>La naturaleza del apoyo:</u> el soporte es un aspecto relevante. <u>Reevaluación de los valores durante una experiencia crítica en la vida:</u> conciencia de nuevas perspectivas , intento de aprovechar el momento, nuevo sentido de la familia, nueva conciencia del entretenimiento (simplicidad) y nueva conciencia de la prevalencia del cáncer (más prevalente).
dos Santos Benedetti GM, et al. 2014	-Estudio cualitativo con abordaje fenomenológico basado en los presupuestos de Heidegger	Población: padres de pacientes menores de 19 años, asistidos por una asociación de beneficencia localizada en un municipio del	Comprender las experiencias de padres/madres de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento	<u>Experimentando los problemas del tratamiento:</u> aparecen sentimientos de derrota, extrañeza radical e impotencia . Miedo al porvenir ; y profunda tristeza (por las limitaciones que sufren sus hijos). Necesidad de incorporar nuevos hábitos y dejar de lado aspectos significativos . <u>Temiendo la posibilidad de asustarse:</u> aflicción por el dolor y sufrimiento de sus hijos; angustia y sufrimiento por el

	- Recogida de información: Entrevistas telefónicas	Noroeste del estado de Paraná que presta asistencia social y de enfermería a personas necesitadas enfermas de cáncer y a sus familiares Muestra: 13 padres (8 madres y 5 padres)		tratamiento; agonía por incertidumbre; y angustia por recaída. Experimentando el descuido del otro: el apoyo genera fortalecimiento. Procurar ofrecer confort, crecimiento personal, reconocer desgastes y superaciones y que busquen significado a la experiencia.
Miedema B, et al. 2010	-Estudio cualitativo -Recogida de información: entrevistas semi-estructuradas	Población: padres o cuidadores de niños que hubieran sido diagnosticados de cáncer en los últimos 10 años que fueran menores de 19 años en el momento del diagnóstico Muestra: 28 familias (padres y madres)	Evaluar las estrategias de afrontamiento de los padres que cuidan de niños con cáncer.	Estrategias de afrontamiento: -Focalizada en los problemas: ser el defensor de su hijo, buscar información , mantener “normalidad” , cambios en el trabajo -En emociones: evitar y escapar de los sentimientos difíciles, aceptar la situación , sentirse en control, buscar ayuda profesional , crear recuerdos , ab(uso) de sustancias, reconectar con los niños y empatizar . -En evaluación (centrada en modificar la manera en la que se piensa): ser positivo ; mantener la esperanza ; hacer comparaciones positivas ; negación ; obtener fuerza de cómo lidiaron sus hijos con la situación ; negociación con dios ; prepararse para lo peor ; situarse a uno mismo en condiciones adversas .

<p>Gårdling J, et al. 2017</p>	<p>-Estudio con diseño descriptivo inductivo con un abordaje hermenéutico-fenomenológico (forma parte de un proyecto de estudio cuasi-experimental) -Recogida de información: diarios personales</p>	<p>Población: padres de niños entre 3 y 18 años; diagnosticados de cáncer y con radioterapia programada. Tenían que entender, hablar y ser capaces de escribir en sueco. Los padres de niños con discapacidad intelectual fueron descartados. Muestra: 10 padres (8 madres y 2 padres)</p>	<p>Explorar las experiencias vividas de los padres durante la radioterapia de sus hijos.</p>	<p>Constante equilibrio entre proteger y forzar: gran angustia y dolor por obligar a sus hijos a pasar por la radioterapia. Intento por protegerles de eventos negativos y perturbaciones. Esperanza y desesperanza: ansiedad por la enfermedad y sus efectos secundarios; desesperanza por el sufrimiento de sus hijos. Esperanza porque sus hijos sobrellevaran bien la situación y no se encontrarán ansiosos; por la normalidad en sus vidas.; y por percibir cambios. Sentirse sin fuerza y ganar control: Sentido de impotencia (por no estar el poder en sus manos) y necesidad de ganar control (seguir rutinas y estrategias).</p>
<p>Shortman RI, et al. 2012</p>	<p>-Estudio cualitativo -Recogida de información: entrevistas semi-estructuradas</p>	<p>Población: cuidadores de niños con tumor cerebral. Los criterios de exclusión eran la muerte del niño tras el inicio de participación en el estudio y el fracaso en obtener consentimiento informado.</p>	<p>Explorar el impacto de tener un hijo con tumor cerebral en el cuidado principal, describir sus experiencias de hacer frente a la enfermedad del niño e identificar las causas de estrés y los medios de apoyo.</p>	<p>El impacto: se sienten sorprendidos e impactados por el diagnóstico, aparece miedo al futuro. Presentan culpabilidad, inseguridad y depresión. Afrontamiento: derivó de sentimientos hacia sus hijos, de su responsabilidad de ser madres y de aspectos de su personalidad. Padres menos capaces de aceptar el diagnóstico, con tendencia a la evitación. Ayuda y apoyo: beneficioso apoyo emocional de familiares; y apoyo e información por parte de sanitarios. Conflicto: las interacciones sociales no son siempre positivas; experiencias negativas en torno al sistema</p>

		Muestra: 6 madres		sanitario (sienten frustración, conflicto, estrés, abandono, falta de poder).
Li Q, et al. 2020	- Estudio cualitativo fenomenológico -Recogida de información: entrevistas presenciales	Población: padres que tuvieran 18 años o más, que fueran los cuidadores principales de un niño pequeño hospitalizado con leucemia linfoblástica aguda y hablaran Mandarin. Muestra: 10 padres (8 madres y 2 padres)	Describir las experiencias vividas por padres chinos que tuvieran un niño pequeño diagnosticado y tratado con leucemia linfoblástica aguda.	<u>El diagnóstico de cáncer como un terrible desastre:</u> preocupación porque algo vaya mal; creían impensable que su hijo tuviera cáncer (incertidumbre y estrés; y conmoción y dificultad para captar la realidad). <u>Luchar contra la bestia:</u> Presión por apoyar y entender los tratamientos; e incertidumbre por qué pasará. Pasan a ser responsables del bienestar de sus hijos (culpabilidad, preocupación) ; y experimentan sufrimiento y sensación de cuchillo penetrante . <u>Poner una cara feliz y las estrategias de afrontamiento de otros:</u> estrategias positivas (comparaciones con otros y sistemas de apoyo); y estrategias defensivas (emotivas, de evitación y fatalistas). <u>Divulgación de la enfermedad: si lo contamos y como lo contamos:</u> ocultar el diagnóstico del niño (para evitarle preocupación); y a los vecinos y demás (evitar compasión). <u>Esperanza-expectaciones cumplidas: volviendo a la vida normal:</u> hacer planes para el futuro .
Günay U, et al. 2019	- Estudio cualitativo de abordaje fenomenológico -Recogida de información: entrevistas presenciales en profundidad	Población: padres turcos que hablaran turco y cuyos hijos hubieran recibido tratamiento durante al menos tres meses y como mucho un	Determinar las emociones y métodos de afrontamiento de padres con hijos con cáncer.	<u>Choque/Negación:</u> devastación emocional, conmoción, sorpresa e incapacidad para entender el diagnóstico. Tras recuperarse, demoran el miedo y la ansiedad negando la situación . <u>Enfado:</u> con dios , con los profesionales sanitarios , con miembros de la familia o con sí mismos .

		año desde el diagnóstico de cáncer Muestra: 12 padres (8 madres y 4 padres)		<p>La negociación: promesas a llevar a cabo si su hijo se recupera.</p> <p>Depresión: sentimientos de pérdida y depresión. Algunos sienten culpabilidad por pensar que han hecho algo mal.</p> <p>Falta de esperanza (si su hijo empeoraba).</p> <p>Aceptación y adaptación: fluctuaciones entre aceptarlo y no.</p>
Chen CF, et al. 2020	- Estudio cualitativo descriptivo de abordaje fenomenológico -Recogida de información: entrevistas en profundidad semi-estructuradas	Población: Madres de un hospital central de Taiwan cuyo hijo hubiera recibido el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda entre 3 meses y 1 año antes de la participación en el estudio y tuvieran 18 años o más; que fueran las cuidadoras principales del niño; y que su idioma principal fuera el Mandarín. Muestra: 12 madres	Explorar el significado del cuidado maternal en la cultura china para niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda.	<p>Sentir como el mundo se derrumba al saber el diagnóstico: conmocionados y asustados al escucharlo por asociarlo a la muerte. Sufrimiento por ver el dolor de sus hijos; y por no saber gestionar los cuidados.</p> <p>Sentir el alma de doble filo de la maternidad: la madre es culpabilizada por el cáncer de su hijo pero también es quien debe llevar los cuidados.</p> <p>Preocuparse en torno a los riesgos potenciales de sus vulnerables hijos: preocupación por el tratamiento y las complicaciones. Se sentían inseguras durante el viaje del tratamiento (por si podrían superarlo).</p> <p>Pasar por dificultades con el poder del apoyo: Ganan control de las relaciones médicas de confianza; y estabilizan la mente con las creencias tradicionales.</p>

ANEXO 6: Árbol categorial

