

## EXPERIENCIAS DE LAS MADRES EN EL CUIDADO DE SU HIJO (A) CON CÁNCER, UNA MIRADA TRANCULTURAL

### EXPERIENCES OF MOTHERS IN CARING OF THEIR SON WITH CANCER, A TRANCULTURAL LOOK

González Carvajal, Jessica<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidad de Valparaíso /Departamento del Niño y Adolescente, Valparaíso, Chile, jessica.gonzalezcar@uv.cl

#### RESUMEN

**Introducción:** El cuidar ha sido realizado por las culturas desde tiempos ancestrales, siendo Leininger, precursora de la Teoría de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados, la cual promueve entrega de cuidados congruentes y responsables, en el contexto de las creencias, valores y prácticas de salud de las personas, familias y comunidades. **Objetivo:** El propósito de la investigación es comprender las experiencias de las madres cuidando a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer. **Método:** El estudio es con enfoque cualitativo descriptivo, se aplicó una entrevista semiestructurada a las madres de niños(a) y adolescentes con diagnóstico de cáncer, en control en un Consultorio de la Región de Valparaíso, Chile, previa firma de consentimiento y asentimiento informado del hijo/a. **Resultados:** Se realizó análisis de contenido, obteniéndose que las madres desarrollan habilidades de cuidado principalmente en alimentación, higiene, y manejo de medicamentos, basados en sus creencias en salud y valor que le otorgan al cuidado, además poseen escaso apoyo hacia el hogar. **Conclusiones:** Es necesario el acompañamiento de enfermería, frente a los cuidados entregados por la madre en el hogar, dándole continuidad a éstos; además se requiere un enfoque transcultural del enfermero/a para proporcionar cuidados congruentes con la cultura y valores de las familias, con el fin de intervenir integralmente en el proceso de la enfermedad del niño y/o adolescente.

**Palabras claves:** Enfermería transcultural, Madres, Niño, Adolescente, Neoplasias. DeCS Bireme

#### SUMMARY

**Introduction:** Caring has been carried out by cultures from ancestral times, being Leininger, precursor of the Theory of Diversity and Universality of Care, which promotes delivery of congruent and responsible care, in the context of beliefs, values and health practices of individuals, families and communities. **Objective:** The purpose of the research is to understand the experiences of mothers caring for their child with a diagnosis of cancer. **Method:** The study was a descriptive qualitative approach, a semi-structured interview was applied to the mothers of children and adolescents diagnosed with cancer, in control in a Clinic of the Valparaíso Region, Chile, after signing the consent and informed consent of the child. **Results:** Content analysis was carried out, obtaining that the mothers develop care skills mainly in food, hygiene, and medication management, based on their beliefs in health and the value they give to care. They also have little support for home. **Conclusions:** It is necessary the nursing accompaniment, in front of the care delivered by the mother in the home, giving continuity to them; In addition, a transcultural approach of the nurse is required to provide care that is consistent with the culture and values of the families, in order to intervene comprehensively in the process of the child's and / or adolescent's illness.

**Keywords:** Transcultural Nursing, Mothers, Child, Adolescent, Neoplasms. DeCS Bireme

## I. INTRODUCCIÓN

En las últimas cuatro décadas, Chile ha superado problemas propios de los países en desarrollo respecto a la salud infantil y se encuentra en una etapa de transición epidemiológica con la aparición de problemas sanitarios de países desarrollados como las enfermedades crónicas, de salud mental, accidentes y cáncer, debido a los avances de la salud pública, a los progresos de la medicina y de la economía global del país.<sup>1</sup>

El surgimiento de una enfermedad catastrófica, como lo es el cáncer en un miembro de la familia, más aún cuando se trata de un niño o adolescente, tiene consecuencias que alteran la dinámica familiar, viviendo hospitalizaciones frecuentes y tratamientos prolongados, que producen ansiedad, depresión, cambios físicos e inmunitarios, retraso en el desarrollo psicomotor y escolar, además de sentimientos de soledad en el niño, por la constante separación con la familia. A su vez, la familia experimenta desesperanza, produciéndose una crisis paranormativa y paulatinamente la familia va asumiendo el diagnóstico y los cuidados de la enfermedad.<sup>2</sup> Durante este proceso, surgen una serie de necesidades especiales que deben asumir, especialmente las madres, quienes se enfrentan a una experiencia altamente compleja, experimentando un largo proceso doloroso, prácticamente sin relevo, afectándose socioemocionalmente, experimentando estrés y depresión debido al cuidado permanente de sus hijos.<sup>3</sup>

Los equipos de salud han centrado sus esfuerzos para entender el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad como un evento psicológico traumático para los padres. Investigaciones relacionadas a las patologías crónicas, han estudiado aspectos emocionales, sociales, el impacto del cuidado, estrés y depresión del cuidador.<sup>4-5</sup> Sin embargo, existen escasos estudios acerca del cuidado que realizan las madres en el hogar, por lo que es fundamental investigar al respecto para dar continuidad a los cuidados de enfermería a lo largo de toda la red asistencial.

Las redes de apoyo formales e informales que poseen estas familias, son insuficientes para satisfacer el sin número de necesidades de cuidado que emergen en este contexto familiar. Las madres son protagonistas de tan abnegada labor, las cuales, deben hacer frente a una gran sobrecarga tanto física, psicoemocional y problemas laborales,<sup>6</sup> debiendo enfrentar día a día el cuidado, con todas las dificultades e incertidumbres que emergen durante el desarrollo de la enfermedad.

Desde la mirada transcultural, es fundamental que el enfermero/a considere la cultura, las creencias y los valores de las personas al momento de cuidar, ya que, la cultura se asocia al ser humano desde su nacimiento y se va transmitiendo de generación en generación. El concepto de patrón cultural, dice relación con que “toda cultura o sistema social tiene un modo único para entender las cosas y los eventos.”<sup>7</sup> En este escenario, el propósito del estudio es comprender las experiencias de las madres cuidando a su hijo(a) con diagnóstico de cáncer en el hogar.

## II. MÉTODOS

### A. *TIPO DE ESTUDIO*

El estudio es de tipo cualitativo descriptivo, se desarrolló en el área del Niño(a) y Adolescente con diagnóstico de cáncer, en control en un Consultorio de Atención de Especialidades de la Región de Valparaíso Chile, enero a julio del año 2015. La metodología cualitativa utilizada en esta investigación, permitió incorporar lo relacionado con el significado y la intencionalidad, ligados a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales, siendo éstas últimas consideradas como construcciones humanas significativas.<sup>8</sup>

Se utilizó el análisis de contenido para procesar la información recogida.<sup>9</sup>

### B. *POBLACIÓN EN ESTUDIO*

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, debido al acceso y la disponibilidad de las participantes, quienes aportaron la información.<sup>10</sup> Se entrevistó a 8 madres de niños(as) y adolescentes en el hogar cuyos hijos/as se encontraban en control en el Consultorio de Atención de Especialidades de un Hospital de la Región de Valparaíso Chile.

### C. *CRITERIOS DE INCLUSIÓN*

- Madres de niños(as) entre 6 a 11 años diagnosticados con cáncer en distintas etapas de la enfermedad.
- Madres de adolescentes entre 12 a 17 años diagnosticados con cáncer en distintas etapas de la enfermedad.

### D. *CRITERIOS DE EXCLUSIÓN*

- Otros tutores del niño(a) o adolescente como abuela, tías, u otro.
- Madres de niños/as y adolescentes que no hayan firmado del Consentimiento informado y cuyos hijos no hayan firmado el asentimiento.
- Madres de cuyos hijos/as con cáncer tienen menos de 6 años y 18 años y más.

### E. *INSTRUMENTO*

Se aplicó una entrevista semiestructurada grabada, en un tiempo mínimo de 30 minutos y 1 hora como máximo, en el hogar de la informante, la cual permitió recolectar información mediante preguntas abiertas que fueron formuladas de acuerdo a las categorías apriorísticas, que corresponden a aquellas construidas antes del proceso de recopilación de la información.<sup>8</sup> Esta entrevista permitió guiar el estudio y a la vez proporcionar a las participantes, la oportunidad de expresarse libremente y en profundidad en los temas que

se les plantearon, extrayendo de este modo las experiencias, logrando interpretaciones fidedignas del significado que contiene la información.<sup>11</sup>

La construcción de categorías apriorísticas se basó en los referentes teóricos de la Teoría de Enfermería de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados culturales de M. Leininger, quien afirma que la teoría transcultural proporciona al profesional la posibilidad de explorar, entender y aprehender la base cultural de las personas, su contexto y problemáticas sociales, además le permite incluir su visión personal respecto de la salud y la asistencia.<sup>12</sup> Además, derivaron del análisis de hallazgos expuestos en investigaciones primarias de tipo cualitativo que abordaron el cuidado, las experiencias de las madres y las redes de apoyo, extrayendo así las conceptualizaciones y relevancia del mismo. Las categorías apriorísticas establecidas en este estudio son las siguientes:

- Significado y Valor del cuidado materno (SVM)
- Cuidados maternos en el hogar (CMH)
- Prácticas y creencias en salud (PCS)
- Redes de apoyo familiar (RAF)

La entrevista se inició con un primer ítem de preguntas abiertas, que incluyeron información demográfica: Edad de la madre, edad del hijo(a), lugar de residencia, estado civil, ocupación, nivel educacional y previsión. Luego el segundo ítems partió con una pregunta orientadora acerca del significado y del valor que las madres le otorgan al cuidado de su hijo(a) con esta enfermedad, para posteriormente realizar las preguntas abiertas relacionadas con el tema a investigar, que fueron formuladas según los objetivos y categorías apriorísticas planteadas.

#### F. *ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN*

Se realizó análisis abierto de la información, hasta la saturación de los datos, que se logró a la octava entrevista. El procesamiento de la información, se realizó mediante el análisis de contenido, método que corresponde a “un conjunto de técnicas de análisis de comunicaciones tendiente a obtener indicadores cuantitativos o no, por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción, que corresponden a las variables inferidas de estos mensajes.”<sup>13</sup>

El análisis temático se realizó en tres etapas: pre-análisis, exploración del material y tratamiento de la información obtenida. Para el procesamiento de los datos cualitativos, los archivos de audio fueron transcritos en forma manual y rigurosa asignándole una codificación alfa numérica (E1, E2, etc.) a cada una de ellas en forma consecutiva, en la medida en que se fueron realizando, con el objetivo de mantener el anonimato de las participantes. Luego de la transcripción, se realizó la lectura repetida del discurso, lenguaje y forma de expresarse, en busca de las unidades de sentido, es decir, de palabras, frases o párrafos significativos de la entrevista, dentro del marco del planteamiento del problema.

## G. *CONSIDERACIONES ÉTICAS*

El estudio se desarrolló una vez aprobado el proyecto de investigación por el Comité de Ética y Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso y autorización del Comité de Bioética y Docencia del Hospital de la Región de Valparaíso Chile. Obtenidas las autorizaciones, se invitó a participar a las madres, a través de la firma del consentimiento y asentimiento informado al hijo(a) según correspondió, garantizándoles privacidad y confidencialidad en los procedimientos. Aceptada la participación de la madre y asentimiento del niño(a) o adolescente, se acordó con ellas, la fecha y hora de manera privada, para la realización de la entrevista en el hogar. Aquellas que presentaron labilidad emocional, fueron contenidas por la investigadora y se aplicó un flujograma de contención, para ser referidas según necesidad por la investigadora a salud mental en su centro de atención.

## III. RESULTADOS

### A. *SIGNIFICADO Y VALOR DEL CUIDADO MATERNO (SVM)*

Las madres experimentan una crisis paranormativa familiar desde el diagnóstico de sus hijos/as, tal como lo define Caplan en su teoría, definiendo “*crisis*” como una situación catastrófica, de desastre, de caos, lo cual por sí solo contribuye a establecer estereotipos relacionados con estos eventos.<sup>14</sup> Estudios señalan que se producen cambios en las rutinas familiares, donde la enfermedad produce repercusiones en lo cotidiano y en el funcionamiento habitual de los miembros de la familia.<sup>15</sup> Las madres expresaron el significado del cuidado de la siguiente manera:

[...] *Comenzamos todo de cero...* (E2)

[...] *Primero fue un cambio radical, un caos, porque las cosas que uno hacía a diario, se duplicaban todos los cuidados con él...* [E1]

[...] *Al principio todo era un caos, complicado porque con la enfermedad hay un cambio grande, digamos en cuanto, ya sea alimentación, en la limpieza, ahora tiene que ser mucho más. Digamos, el problema de todo es adaptarse a la enfermedad, eso es lo que me ha costado...* [E8]

Las familias experimentaron un reinicio en sus vidas, que lo van superando por el valor que las madres le otorgan al cuidado expresado como: “*Estar ahí*”, lo que es primordial para ellas. Esto significa estar presentes de día y de noche, todo el tiempo, sin relevo; sienten que el cuidado de su hijo(a) les pertenece, por lo que la ayuda que reciben de familiares es circunstancial. M. F. Collière, señala que el cuidado, ha estado arraigado a las mujeres principalmente, donde ellas se preocuparon de cuidar a sus hijos, la familia, y a las comunidades.<sup>16</sup> Las madres expresaron el valor del cuidado de la siguiente manera:

[...] *Yo trato de que él sienta que sea lo que sea, yo voy a estar ahí a su lado* [E1]

[...] *Hay que estar ahí porque así estoy con todos los ojos y si se despierta o él me llama estoy ahí* [E2]

[...] *yo estoy con él cien por ciento* (E3)

### **B. CUIDADOS MATERNOS EN EL HOGAR (CMH)**

Los cuidados principales que describieron las madres, correspondieron al manejo de la alimentación, los cuidados de la higiene, el manejo de la medicación, además de conocimientos acerca de la enfermedad averiguados por ellas mismas del internet o entregados por otras madres. Del hospital o consultorio, han aprendido del Manual para padres del niño oncológico,<sup>17</sup> enseñado por el equipo de salud tanto en el hospital como en el Consultorio de Especialidades. Algunas de ellas aprendieron a tomar la presión, realizar curaciones e incluso a inyectar subcutáneo a sus hijos(as). Estudios confirman que las madres desarrollan habilidades de cuidado en el tiempo, basadas en los conocimientos heredados de generación en generación y del conocimiento entregados por otras madres.<sup>18</sup> Respecto de la higiene, han aprendido a aislar a sus hijos del resto de la familia y amigos para prevenir infecciones, incorporando el uso de la mascarilla para salir de paseo y todo el manejo estricto de la higiene en el hogar, como el uso de dispensadores de alcohol gel en las habitaciones, uso de toalla de papel desechable en los baños y cocina. Estudios señalan que las madres desarrollan diferentes habilidades que mejoran la calidad de vida de sus hijos, como la calidad y forma de suministrarles alimentación, medidas de higiene, forma adecuada de aislar a sus hijos para prevenir enfermedades y complicaciones, forma de administración y comprensión de la reacción de medicamentos y conocimiento sobre la patología de sus hijos(as).<sup>19</sup> Las madres lo expresaron de la siguiente forma en sus discursos:

*[...] Uno ya sabe que es una rutina que se tiene que cumplir con sus alimentos [E1]*

*[...] Todo bien limpio, tiene su loza aparte, le tengo su servicio aparte, todo aparte guardado en una caja (E8)*

*[...] Me guie al principio siempre con el Manual, y con la información que uno va sacando con otras mamitas... [E1]*

### **C. PRÁCTICAS Y CREENCIAS EN SALUD (PCS)**

Las madres poseen cuidados populares o propios, que corresponden a los heredados de generación en generación, tal como lo expresa Leininger en su Teoría de la Diversidad y Universalidad de los cuidados culturales, donde señala que: “el cuidado es la esencia y el fenómeno central de la enfermería y que debe ser valorizado en todas las áreas de su ámbito profesional”.<sup>20</sup> En el entendimiento del proceso de salud-enfermedad y desde una mirada transcultural, considerar el conocimiento de cada familia respecto al cuidado, es útil para construir desde esa base los cuidados culturales, es decir, coherentes con la cultura de las familias. Las madres, utilizan medicina complementaria, como prácticas en salud, especialmente para mejorar la inmunidad de sus hijos, para manejo del estrés, y del dolor. El Reiki, muy utilizado, siendo una práctica espiritual de canalización y transmisión de energía vital, para obtener paz y equilibrio en todos los niveles, mejorando dolencias, lesiones y metabolismo, produciendo relajación física, psicoemocional y aliviando la ansiedad y el estrés.<sup>21</sup> Además utilizaban la musicoterapia, aromaterapia y flores de Bach para el manejo del estrés y dolor. Por otra parte, utilizan hierbas como la salvia y el tomillo para “limpiar la sangre” de la quimioterapia, expresado de la siguiente manera por las informantes:

*[...] El Aloe vera con miel y la graviola mezclada es bueno para las defensas, lo ayudo con eso [E8]*

*[...] Usábamos Reiki cuando tenía dolores, sentía el calorcito y la relajaba [E6]*

*(...) Le doy tomillo con boldo o salvia que son buenas para eliminar también todo lo malo [E64]*

*[...] Musicoterapia, aromaterapia, flores de Bach, ésta la usa permanentemente para la ansiedad [E6]*

Estudios señalan que las terapias biológicas son las más utilizadas por las madres y de ellas, destacan las de acción del refuerzo del sistema inmune.<sup>22</sup> Frente al uso de medicina complementaria en Chile, según estudios el 55% de la población las utiliza, siendo las más frecuentes la terapia floral, acupuntura, Reiki y biomagnetismo.<sup>23</sup>

En relación a las creencias religiosas, como parte del cuidado, las madres expresaron su fe en Dios, encontrando un significado a la enfermedad de sus hijos/as, sintiendo esperanza en su recuperación y confiando a Dios el desenlace de la enfermedad. La *cultura*, definida por Leininger como: “*valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de las personas, grupos o instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra*”,<sup>7</sup> es inherente a lo que cada persona es, cree y practica. Lo anteriormente fue expresado por las madres de la siguiente manera:

*[...]Le rezamos al Ángel de la Guarda, a la Virgencita, para que lo cuide [E1]*

*[...] me apoyo bastante en la fe en Dios, le hablo mucho de Dios a mi hijo, lo que Él quiere de nosotros [E1]*

*[...]Trato de hablar con Dios y todos los santos, para que me protejan a mi hijo y a la niña [E2]*

*[...]Pienso que hay que dejárselo a Dios, tengo esperanza de que se va a sanar [E7]*

Diversos estudios señalan que, los padres tienen fe en Dios para soportar la situación de enfermedad de sus hijos y las creencias religiosas ayudan a las personas a tener esperanza, por lo que la espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza que capacita al individuo a hacer cambios positivos en su estilo de vida y a tomar conciencia de como las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente en su salud y la de su familia.<sup>24</sup> La Organización Mundial de la Salud, en el año 2005 mediante la asamblea mundial de la salud sobre la prevención y el control del cáncer, manifestó que la mayoría de los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos y alivio del dolor, necesitan además apoyo espiritual y psicológico para ellos y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta su resolución o final de la vida y duelo.<sup>25</sup> En este aspecto, las familias en estudio se ven desprovistas de este apoyo en el transcurso de la enfermedad de su hijo(a), ya que el apoyo psicológico se brinda cuando hay derivación por parte del médico tratante, siempre y cuando el menor presente signos y síntomas depresivos o de rechazo de la terapia, no existiendo este apoyo psicológico ni espiritual durante el desarrollo de la enfermedad.

### C. REDES DE APOYO FAMILIAR (RAF)

Respecto a las redes de apoyo familiar formal e informal, podemos decir que de las formales, las madres reciben apoyo telefónico del hospital o Consultorio de Atención de Especialidades desde su hogar, teniendo siempre respuestas por parte del equipo de salud., sin embargo, se sienten solas cuidando a su hijo(a) en casa en el diario vivir, ya que no sólo refirieron tener necesidad de contar con profesionales de enfermería al domicilio, sino que también del área de la salud mental, es decir psicólogo(a), ya que relatan sentir que

toda la familia se afecta con la enfermedad del hijo/a, por lo que piensan que una terapia familiar sería de gran ayuda. En relación a la Gestión del Cuidado de Enfermería en Chile, es "entendida como el ejercicio profesional de la enfermera sustentada en su disciplina, la ciencia de cuidar, definida como la aplicación de un juicio profesional en la planificación, organización, motivación y control de la provisión de los cuidados, oportunos, seguros e integrales, que aseguren la *continuidad de la atención* y se sustenten en las políticas y lineamientos estratégicos de la institución".<sup>26</sup> Respecto a la continuidad de los cuidados, según los relatos de las madres, se interrumpe en el hogar, ya que no reciben visitas domiciliarias por parte del equipo de salud, durante el proceso de la enfermedad. Ellas lo expresaron del siguiente modo:

*[...] No vienen a verme acá, estoy inscrita en el CESFAM años y no recibo visitas domiciliarias a pesar de conocer el diagnóstico de mi hijo [E2]*

*[...] No he sido visitada por el consultorio desde que está enfermo, va al hospital o al poli a control [E7]*

*[...] Sería bueno que una psicóloga, hiciera terapias familiares, porque uno tiene una carga, ya que estás con tu hijo, y además tienes que comunicarle a la familia [E3]*

Frente al apoyo informal, correspondientes a las instituciones sin fines de lucro de ayuda al niño con cáncer, las madres manifestaron que reciben apoyo con la casa de acogida, además de dinero para sus traslados, sin embargo, son tantas las necesidades económicas sobre todo de aquellas madres que residen lejos de la Región, que se les hace escaso este apoyo. Estudios señalan que gran parte de los cuidadores se quejan de la falta de apoyo y la carencia de recursos económicos, generando en ellos sentimientos de frustración y temor.<sup>27</sup> Además, como parte del apoyo informal se encuentra el que otorgan los familiares y amigos que colaboran de una u otra forma, realizando eventos para obtener dinero o directamente en el cuidado del niño/a o adolescente, especialmente las abuelas y el padre del menor. Las madres lo expresaron del siguiente modo:

*[...]Las voluntarias de Fe y Esperanza nos dan a nosotros la casita donde podemos estar [E2]*

*[...]Mi mamá es la que anda haciendo eventos para mantenerme allá y para comprarle las cosas [E2]*

*[...]Hicimos dos o tres eventos grandes en el colegio para ayudarnos económicamente (E6)*

Estudios afirman que las familias asumen gran parte de la carga del cuidado, especialmente las madres, que activan redes de apoyo, tocan todas las puertas y buscan ayuda hasta encontrarla. Las necesidades y formas de apoyo varían según los momentos de la enfermedad. Las redes de apoyo formal e informal son insuficientes durante el proceso del padecimiento de la enfermedad.<sup>6</sup>

#### IV. CONCLUSIONES

Es necesario el acompañamiento de enfermería, frente a los cuidados entregados por la madre en el hogar, otorgando continuidad e integralidad a éstos en todos los niveles de atención, ya que las madres asumen el cuidado con incertidumbres, ansiedad y con déficit de apoyo formal hacia el hogar. Además se requiere de un enfoque transcultural del enfermero/a para proporcionar cuidados congruentes con la cultura y valores de las familias, para apoyar integralmente utilizando redes de salud y comunitario durante todas las etapas del proceso de la enfermedad del niño/a y/o adolescente que padece de cáncer.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. redcronicas.cl. Escobar M C, Báez L, Cozzaglio M, Leo Deria M, Prieto M, Rozas MF et al. Enfermedades no transmisibles. [Sede Web]. 2013. Santiago: redcronicas.cl; [acceso 14 mayo 2018]. Disponible en:  
[http://www.redcronicas.cl/wrdprss\\_minsal/wp-content/uploads/2014/04/Enfermedades-no-Transmisibles-en-Chile-2013.pdf](http://www.redcronicas.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2014/04/Enfermedades-no-Transmisibles-en-Chile-2013.pdf)
2. Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AY. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2013 21(1)
3. Instituto Nacional de cancerología – ESE. Diseño de un modelo de atención psicosocial con base en las necesidades de las familias con cáncer pediátrico que permita contribuir a la excelencia de la atención en cáncer infantil. [Internet]. Instituto Nacional de cancerología; 2016 [actualizado septiembre 2016; acceso 15 Mayo 2018]. Disponible en:  
[http://www.cancer.gov.co/documentos/CentrosExcelencia/ServicioPediatria/Proyecto\\_Pediatria%20\\_Oncologica.pdf](http://www.cancer.gov.co/documentos/CentrosExcelencia/ServicioPediatria/Proyecto_Pediatria%20_Oncologica.pdf)
4. American cancer Society. ¿Cómo reaccionan los niños con cáncer y sus hermanos ante un diagnóstico de cáncer? [Internet]. American cancer Society; 2016 [actualizado septiembre 2016; acceso 16 Mayo 2018]. Disponible en:  
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotienecancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-how-children-react>
5. Barrera Ortiz Lucy, Sánchez Herrera Beatriz, Carrillo González Gloria Mabel. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2013. [acceso 24 mayo 2018]; 29(1): 39-47. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es).
6. Cacante J V. Arias Valencia MM. Tocar los corazones en busca de apoyo: El caso de las familias del niño con cáncer. *Invest Educ Enferm*. 2009; 27(2): 170-180.
7. Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Modelos y Teorías en Enfermería. 7º ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
8. De Souza Minayo M C. La artesanía de la investigación cualitativa. 1ª ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2013. p. 20.
9. Do Prado M, De Souza M, Monticelli M, Cometto M, Gómez P. Investigación cualitativa en enfermería. N°10; Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud: Washinton DC; 2013. Disponible en:

<http://www.paho.org/blogs/paltex/wp-content/uploads/2014/01/Tablacontenido.pdf>

10. Hernández R., Fernández C., Baptista P. Metodología de la investigación. Quinta Edición: Ed. Mc Graw Hill; 2010.

11. Martínez M. La investigación cualitativa: Síntesis Conceptual. Revista IIPSI. 2005; 9 (1): 123-146. Disponible en:

<http://www.meipe.org/propedeutico/07%20La%20investigacion%20cualitativa.pdf>

12. Leininger, M.M, Mc Farland M. Transcultural nursing: Concepts, theories, research & practice. 3aed. New York: Ed. Mc Graw-Hill; 2002.

13. Do Prado M, De Souza M, Monticelli M, Cometto M, Gómez P. Investigación cualitativa en enfermería. N°10; Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud: Washinton DC; 2013. Disponible en:

<http://www.paho.org/blogs/paltex/wp-content/uploads/2014/01/Tablacontenido.pdf>

14. G Novel, Tarrago S. Life events, Crisis y homeostasis familiar. Capítulo 11. Editorial Masson SA; Barcelona; 2005. P. 105-110.

15. Cáncer.org. Para las personas que cuidan de pacientes con cáncer. [Sede Web]. 2014; España: cáncer.org; [acceso 24 Mayo 2018]. Disponible en:

<http://www.cancer.org/espanol/servicios/cuidadoresdelasalud/para-las-personas-encargadas-de-pacientes-con-cancer>

16. Collière, M.F. El arte de cuidar la vida. Revista Rol de Enfermería 2005; 28(4): 266-268

17. Fernández M. et Al. Manual para Padres de Niños Oncológicos [sede Web]. 2010 Chile: Fundación Niño y cáncer; [acceso 24 Mayo 2018]. Disponible

[http://www.ninoycancer.cl/JL/Manual\\_para\\_padres\\_FNyC.pdf](http://www.ninoycancer.cl/JL/Manual_para_padres_FNyC.pdf)

18. Carrillo GG, Sánchez HB, Barrera OL. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. Rev Index Enferm. 2014; 23(3):129-133. Disponible en:

<http://scielo.isciii.es/pdf/index/v23n3/original2.pdf>

19. Muñoz de Rodríguez L, Vásquez M. Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. Colomb. Med. [Revista en la Internet]. 2007 Dic [acceso 24 de Mayo 2018]; 38(4): 98 - 104. Disponible en:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-953](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-953)

20. González, D. Buscando un modelo de cuidados de enfermería para un entorno multicultural. Rev. Gaceta de Antropología. [Revista en la Internet]. 2006. [acceso 20 Mayo 2018] Disponible en:

[http://www.ugr.es/~pwlac/G22\\_32Daniel\\_Leno\\_Gonzalez.pdf](http://www.ugr.es/~pwlac/G22_32Daniel_Leno_Gonzalez.pdf)

21. Vidal M. Qué es el Reiki. [Sede web]. Santiago; 2014 [citada Mayo 2018]. Disponible en:

<http://www.reikiactivo.com/reiki/definiciones/que-es-reiki>

22. Sánchez-Pedraza R, Ballesteros M. Uso de medicinas complementarias y alternativas en niños con cáncer. Rev. fac. med. Bogotá [Internet]. 2012 [citada Mayo 2018]; 60(2): 129-174. Disponible en:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-00112012000200008&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112012000200008&lng=en)

23. Pontificia Universidad Católica de Chile. ¿Cuáles son los desafíos de las terapias complementarias en Chile? [Sede web]. Santiago; 2015 [citada Mayo 2018]. Disponible en:

<http://www.uc.cl/la-universidad/noticias/21749-icuales-son-los-desafios-de-las-terapias-complementarias-en-chile>

24. Fuenmayor Chacín, Chacín Josymar. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer margarita. Rev. venez. oncol. [Internet]. 2011 [citado Mayo 2018]; 23(3):199-208. Disponible en:

[http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-05822011000300010&lng=es](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822011000300010&lng=es).

25. Organización Mundial de la Salud: Asamblea mundial de la salud número 58. Informe de la Secretaria. 7 de abril de 2005. Disponible en:

[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA58-REC1/A58\\_2005\\_REC1-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/A58_2005_REC1-sp.pdf)

26. Ministerio de Salud. Norma General Administrativa N° 19. Gestión del Cuidado de Enfermería para la Atención Cerrada, Exenta N° 1127 [Internet] 2007. [Acceso el 23 de Mayo 2018]. Disponible en:

[http://www.minsal.cl/juridico/RE-SOLUCION\\_1127\\_07.doc](http://www.minsal.cl/juridico/RE-SOLUCION_1127_07.doc).

27. Ballestas C H, López O, Meza B R, Palencia S K, Ramos P D, Montalvo P. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Rev Salud Uninorte. Barranquilla 2013; 29 (2): 249-259. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/817/81730430010.pdf>