



FACULTAT D'INFERMERIA
Universitat Rovira i Virgili

Mayra Alejandra Castro Ordoñez

INTERVENCIONES DE APOYO EMOCIONAL A LOS PADRES EN UNIDADES
DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. Montserrat García Martínez

Facultad de Enfermería

TORTOSA 2018/2019

*A mi familia por haber hecho posible este sueño.
A Montserrat García Martínez por la ayuda constante, el gran apoyo y la paciencia durante
la redacción de mi trabajo de fin de grado.*

RESUMEN

El cáncer infantil ocasiona un gran impacto en el ámbito familiar. Después del diagnóstico pueden aparecer la ansiedad, depresión, estrés, frustración, miedo, inseguridad, tristeza, entre otras, tanto en padres como niños. Es necesaria la implantación de intervenciones adaptadas a esta población que ayuden a mejorar su salud mental y prevenir futuras complicaciones.

El presente trabajo es un estudio documental y descriptivo mediante revisión bibliográfica, con el objetivo de conocer las intervenciones para mejorar el bienestar psicológico de los padres de niños con cáncer. Se ha realizado la búsqueda bibliográfica en las bases de datos Pubmed, CINAHL, Dialnet, Cuiden, Scopus, Scielo y TDX.

Tras la búsqueda bibliográfica se han seleccionado y analizado 15 artículos científicos. Participaron 916 individuos (padres y niños con cáncer). Las intervenciones realizadas fueron programa de educación sanitaria, asistencia por videotelefonía, programa de psico-educación, discusión grupal, terapia cognitivo-conductual, historia digital realizada por los niños con cáncer, intervención de música activa, programa de autoayuda basada en Internet, programa de asesoramiento inicial y APP Mhealth.

Como profesionales de enfermería, es de gran importancia detectar los problemas que aparecen a causa de la enfermedad en los padres de niños con cáncer y proporcionar o potenciar las herramientas de afrontamiento para combatir las emociones negativas. Los estudios sobre el tema son muy escasos, lo que ha supuesto una limitación en el estudio. Sería de gran utilidad seguir investigando ya que el cáncer infantil es una de las segundas causas de muerte en España en niños.

Palabras clave: Padres, niño, pediatría, neoplasias, emociones, apoyo emocional.

ABSTRACT

Childhood cancer has a great impact on the family. After the diagnosis can appear anxiety, depression, stress, frustration, fear, insecurity, sadness, among others, both parents and children. It is necessary to implement interventions adapted to this population that help improve their mental health and prevent future complications.

The present work is a documentary and descriptive study through bibliographic review, with the objective of knowing the interventions to improve the psychological well-being of the parents of children with cancer. The bibliographic search was performed in Pubmed, CINAHL, Dialnet, Cuiden, Scopus, Scielo and TDX databases.

After the bibliographic search, 15 scientific articles have been selected and analyzed. 916 individuals participated (parents and children with cancer). The interventions carried out were health education program, assistance through videotelephony, psycho-education program, group discussion, cognitive-behavioral therapy, digital history carried out by children with cancer, active music intervention, Internet-based self-help program, program of initial advice and Mhealth APP.

As nursing professionals, it is very important to detect the problems that appear due to the disease in the parents of children with cancer and to provide or strengthen the coping tools to combat negative emotions. Studies on the subject are very scarce, which has been a limitation in the study. It would be very useful to continue investigating since childhood cancer is one of the second causes of death in Spain in children.

Key words: Parents, child, pediatrics, neoplasms, emotions, emotional care.

SUMARIO

1. Justificación	6
2. Pregunta de investigación	7
3. Marco conceptual	8
3.1 Cáncer infantil.....	8
3.2 El tratamiento oncológico.....	8
3.3 Impacto de la enfermedad sobre el niño y la familia y atención de enfermería.....	9
3.4 Diagnósticos NANDA, NIC y NOC.....	11
4. Objetivos	13
5. Metodología	13
5.1 Tipo de estudio.....	13
5.2 Periodo de estudio.....	13
5.3 Base de datos utilizadas.....	13
5.4 Palabras claves y sinónimos.....	14
5.5 Criterios de inclusión y exclusión.....	15
5.6 Otros recursos.....	15
6. Resultados.....	16
6.1 Descripción de la búsqueda y número de artículos seleccionados.....	16
6.2 Análisis de estudios.....	18
6.3 Otros sistemas de apoyo.....	23
7. Conclusiones	25
8. Limitaciones del estudio. Futuras líneas de investigación.....	27
9. Bibliografía	28

1. JUSTIFICACIÓN

El impacto que ocasiona en los padres y el paciente pediátrico el “Cáncer” va a depender de muchos factores: la capacidad de adaptación de los padres, la gravedad del pronóstico, la información y el apoyo profesional que se proporcione a la familia.

Los familiares tienen un papel muy importante en este proceso ya que lo vivirán en primera persona, tomando decisiones sobre el tratamiento que afectarán al niño y experimentando cambios bruscos e inesperados en el estilo de vida, además se verán involucrados en un ámbito hospitalario, la unidad de oncología pediátrica, para ellos desconocida.

La razón por la que he elegido este tema para mi trabajo de fin de grado es mostrar que el personal de enfermería es una herramienta clave para proporcionar a los familiares y pacientes el bienestar psicológico que necesitan y brindarles diferentes tipos de intervenciones que les ayuden emocionalmente durante la evolución de este proceso, sobre todo al inicio del diagnóstico ya que suele presentarse de forma trágica. No obstante, me gustaría también concienciar de que no solo debemos centrarnos en el paciente si no en todo su entorno, la familia, para que todos consigan una adaptación más óptima y mejorar su calidad de vida.

El tema de la oncología infantil para mí era totalmente desconocido hasta que un día en clase una profesora nos habló sobre el cáncer infantil. Empezó a llamarme la atención poco a poco aunque era consciente de que se trataba de un tema difícil de abordar psicológicamente. En mi último año de carrera tuve la oportunidad de hacer prácticas durante el Erasmus en un Hospital de oncología para adultos, la Fundación Champamaliud, y aunque no era para niños me dí cuenta que realmente me gustaba tanto como imaginaba. A partir de ese momento, comprendí lo esencial que era la familia y su estado emocional en esos momentos tan críticos al igual que el personal de enfermería que estaba junto a ellos.

En conclusión, mantener a la familia y al paciente en una salud mental positiva es primordial para hacer frente a esta enfermedad que ocasiona un gran desequilibrio emocional.

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué intervenciones se han utilizado en oncología pediátrica para mejorar el bienestar psicológico de los padres?

3. MARCO CONCEPTUAL

3.1 CÁNCER INFANTIL

El cáncer es una enfermedad producida por una alteración en el proceso normal de la reproducción de las células. En este caso, las células anormales se multiplican de forma rápida convirtiéndose así en un tumor maligno. Esta enfermedad puede aparecer en cualquier parte del cuerpo, invadir tejidos adyacentes y extenderse a otros órganos produciendo un proceso llamado metástasis, una de las primeras causas de muerte. La etiología del cáncer es múltiple. Puede ser causada por agentes físicos, agentes químicos, agentes farmacológicos, virus y factores genéticos aunque en oncología infantil son principalmente provocados por los dos últimos.^{1,2,3}

Según la OMS, el término “cáncer infantil” se utiliza para los distintos tipos de tumores malignos que pueden aparecer entre 0-15 años. Los tumores infantiles suponen una porción entre 1-3% de la población y la incidencia media internacional se sitúa entre 120-130 casos de cáncer/año/millón. Entre los más comunes son las leucemias (25%), neoplasias del Sistema Nervioso Central (20%) y los linfomas (14%). Tanto su evolución como su duración dependen de cada paciente lo que supone inestabilidad y resulta difícil de comprender para los padres. El cáncer infantil es una de las segundas causas de muerte en España, después de los accidentes, aunque actualmente la supervivencia es más elevada que años atrás gracias a la aparición de nuevos tratamientos innovadores y al comportamiento biológico aunque, habitualmente son invasivos y dolorosos para quien los recibe.^{2,3,4,5}

3.2 EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO

La administración del tratamiento afecta emocionalmente a la familia y produce diferentes estados de ánimo como la preocupación, ansiedad, miedo y sufrimiento por lo que cuando el niño empieza el tratamiento tenemos que preparar psicológicamente tanto al paciente como a la familia, integrarlos en el ámbito hospitalario ya que puede ocasionar un gran impacto por los numerosos aparatos e informarles de los posibles cambios físicos que experimentará a lo largo del tratamiento cuya duración es incierta. La curación es un tema que también afecta a ambos ya que no saben y temen al futuro del niño.^{6,7}

La hospitalización en una unidad oncológica y la separación con los padres puede llegar a ser muy estresante para ambos por lo contrario muchos estudios afirman que la presencia de los padres mejora la calidad de vida del paciente hospitalizado. Para reducir este estrés existen diferentes intervenciones que aportan apoyo emocional y que analizaremos en este estudio con la finalidad de mejorar el bienestar psicológico.⁷

El tipo de tratamiento que reciba el niño dependerá del tipo de cáncer y de la gravedad de este.^{1b}
Como tratamientos contra el cáncer existen los siguientes:

- La cirugía: Consiste en la extirpación del tumor, tejidos y órganos adyuvantes.
- La quimioterapia: Se trata de la administración de fármacos que actúan a nivel celular. Uno de los grandes inconvenientes de este tratamiento es que actúa sobre todas las células del cuerpo, sean malignas o no, produciendo así efectos secundarios en los pacientes que lo reciben.
- La radioterapia: Consiste en la aplicación de radiaciones ionizantes para destruir las células tumorales. A diferencia de la quimioterapia, este tratamiento se realiza sobre el tejido dañado sin afectar al sano.
- La inmunoterapia: Con este tratamiento se intenta reforzar el sistema inmune de la persona para combatir los tumores resistentes.⁶

Los tratamientos oncológicos suelen durar un largo periodo de tiempo y suelen ser invasivos, dolorosos y producen muchos efectos secundarios como puede ser la pérdida de peso, alopecia, náuseas, vómitos, estreñimiento, diarrea, reacciones de hipersensibilidad entre los más comunes pero también podemos encontrar efectos secundarios más graves como la afectación al SNC. Para combatir estos efectos secundarios administraremos antes del tratamiento oncológico la conocida “premedicación”.⁷

Tras sobrevivir a la enfermedad la familia y el niño tendrán que seguir sometiéndose a revisiones con el objetivo de detectar una recaída viviendo en un miedo constante al futuro y a volver a vivir esa situación tan estresante para ellos.⁷

3.3 IMPACTO DE LA ENFERMEDAD SOBRE EL NIÑO Y LA FAMILIA Y ATENCIÓN DE ENFERMERÍA.

El momento de la comunicación final del diagnóstico debe realizarse a los dos padres a la vez y evitar el uso de términos distintos que pueda llegar a confundirlos. Este proceso produce un impacto bio-psico-social tanto para el paciente como para los familiares además del miedo a la muerte que aparece a lo largo de la evolución de esta enfermedad. Por lo tanto, es probable que se requiera de varias quedadas para tratar el mismo tema ya que es posible que los primeros días la ansiedad interfiera en la información proporcionada.^{7,3}

El primer contacto de los padres y los niños con el cáncer suele ser abrumador, lleno de mucha información desconocida y preguntas en el aire sin contestar. Cada uno de los miembros de la unidad familiar deberá adaptarse a los diferentes cambios económicos, psicológicos, sociales y familiares que se presenten como consecuencia, utilizando sus propios mecanismos de afrontamiento. En este momento, el personal de enfermería adopta un papel fundamental, dando apoyo a la familia y resolviendo todas aquellas dudas que les produce angustia, evitando las creencias erróneas sobre la enfermedad, tratamiento y su evolución. En relación con lo anterior, ambos pueden experimentar un desajuste emocional que va variando de intensidad que con el tiempo, deberá estabilizarse para lograr un bienestar psicológico y continuar su vida con normalidad. También es importante explicar a los padres y pacientes que las emociones que están experimentando son normales y que no es necesario aparentar “normalidad” pudiendo expresar en todo momento sus inquietudes consiguiendo establecer una relación de confianza y una comunicación activa con el personal de enfermería.^{9,10}

Desde el inicio del cáncer hasta el final podemos observar las diferentes etapas de duelo propuestas por Elisabeth Kübler-Ross (negación, ira, negociación, depresión y aceptación). El duelo que podemos observar en el cáncer se llama duelo anticipatorio o imaginado ya que no se ha producido pérdida, pero se imagina que el desenlace sea el fallecimiento del paciente aunque realmente se trate de una enfermedad reversible o el paciente no se encuentre todavía en una fase terminal. Los sentimientos que aparecen normalmente en este tipo de duelo son la rabia, culpa, aislamiento por parte de los padres al niño y pérdida de interés social. Centrándonos en las 5 etapas encontramos:¹¹

- En la comunicación del diagnóstico de cáncer podemos observar la primera etapa del duelo, la negación, en la que los familiares niegan la enfermedad del niño.
- La ira es muy frecuente también al igual que los sentimientos de culpabilidad de ser los causantes de la enfermedad, ya sea por genética o por los cuidados proporcionados.
- La negociación aparece cuando se promete hacer algo bueno a cambio de la curación de la enfermedad.
- La depresión es muy común sin llegar a ser un trastorno mental. Los padres pueden sentirse vacíos y experimentar sentimientos de tristeza al igual que pensar que la situación por la que están pasando nunca terminará.
- La aceptación de la enfermedad aprendiendo a vivir con esa situación de la mejor manera posible.^{9,12}

Es importante conocer las diferentes etapas y saber detectar en cuál de todas se encuentra. De esta manera podemos llegar a entender mejor a nuestros pacientes y a sus familiares y brindarles unos cuidados adaptados a cada etapa.¹¹

La fase terminal del cáncer es la etapa más dura de todo el proceso ya que después de haber aguantado tantas situaciones la familia se encuentra en un momento peor, la preparación a la pérdida de su niño y la toma de decisiones importantes para su futuro. Es en esta fase en la que termina el tratamiento oncológico para empezar el paliativo para que el niño no sufra dolor y pueda descansar.^{1b,9}

El personal de enfermería deberá de informar en todo momento a la familia de los diferentes cambios que podrá observar en el niño en la fase final, ayudarles a afrontar la situación a la que están expuestos y motivarles a expresar sus sentimientos mostrándoles nuestro apoyo incondicional.^{1b,9}

Los síntomas alerta más comunes que aparecen en la fase terminal pueden ser delirios, debilidad, dolor, tos, estreñimiento, estertores, dificultad para tragar, temperaturas altas y presión arterial muy baja. Cuando se produce el fallecimiento del niño, tenemos que tener en cuenta las creencias religiosas o espirituales de cada familia y facilitarles en todo momento la realización de sus rituales o costumbres ya que para ellos es un momento muy difícil y necesitan su tiempo para aceptarlo.^{1b,9}

3.4 DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA. NIC Y NOC.

NNNCONSULT es un mecanismo online en el que podemos consultar:

- Diagnósticos (NANDA).
- Resultados: Nursing Outcomes Classification (NOC).
- Intervenciones: Nursing Interventions Classification (NIC).
- Nexo entre ellos.¹³

La ansiedad [00146]¹⁴ y el duelo [00136]¹⁵ son los principales diagnósticos NANDA que podemos observar en los padres después de detectar cáncer en sus hijos.

- La ansiedad es un malestar causado por la anticipación de un peligro que puede llegar a interferir en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD, AIVD). Por lo tanto conocer sus niveles, mediante escalas, es muy importante para establecer intervenciones específicas que les ayude a mejorar su bienestar y cumplir los objetivos establecidos.¹⁴
- El duelo es una reacción natural tras una pérdida o después de una muerte. Estas pérdidas pueden ser de un ser querido, de una parte del cuerpo, la salud, un lugar o un cambio brusco en la calidad de vida. Durante esta etapa pueden aparecer sentimientos negativos que con el paso del tiempo desaparecen. Nosotros como personal de enfermería tenemos que ayudarles a superarlos y evitar que se convierta en un duelo patológico.¹⁶

Los diagnósticos NIC y NOC se muestran en la tabla 1.

DIAGNÓSTICO	NOC	NIC
Ansiedad [00146] ¹⁴	Nivel de ansiedad [1211]	Disminución de la ansiedad [5820]
	Afrontamiento de los problemas [1302]	Mejorar el afrontamiento [5230]
	Autocontrol de la ansiedad [1402]	Terapia de relajación [6040]
	Concentración [0905]	Disminución del estrés por traslado [5350]
	Nivel de miedo [1210]	Apoyo emocional [5270]
	Sueño [0004]	Arteterapia [4330]
	Bienestar personal [2002]	Distracción [5900]
	Equilibrio en el estilo de vida [2013]	Facilitar la meditación [5960]
	Habilidades de interacción social [1502]	Musicoterapia [4400]
	Lazos afectivos padres-hijo [1500]	Terapia asistida con animales [4320]
	Toma de decisiones [0906]	Potenciación de los roles [5370]
	Nivel de estrés [1212]	Relajación muscular progresiva [1460]
Duelo [00136] ¹⁵	Resiliencia familiar [2608]	Facilitar el duelo [5290]
	Afrontamiento de problemas de la familia [2600]	Mejorar el afrontamiento [5230]
	Control del dolor [1605]	Apoyo a la familia [7140]
	Funcionamiento de la familia [2602]	Apoyo emocional [5270]
	Muerte confortable [2007]	Aumentar los sistemas de apoyo [5440]
	Autocontrol de la ira [1410]	Declarar la verdad al paciente [5470]
	Resolución de culpa [1310]	Escucha activa [4920]
	Nivel de depresión [1208]	Estimulación de la integridad familiar [7100]
	Autocontrol de la depresión [1409]	Orientación anticipatoria [5210]
	Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario [2200]	Control del estado de ánimo [5330]
	Clima social de la familia [2601]	Grupo de apoyo [5430]
Esperanza [1201]	Terapia familiar [7150]	

Tabla 1: Diagnósticos NANDA, NIC y NOC.

4. OBJETIVOS

Objetivos generales:

- Identificar las intervenciones efectuadas para mejorar el bienestar psicológico de los padres de niños oncológicos.

Objetivos específicos:

- Describir los efectos de las intervenciones para mejorar el bienestar psicológico de los padres de niños oncológicos.
- Analizar las intervenciones más efectivas para mejorar el bienestar psicológico de los padres de niños oncológicos.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio.

Se trata de un estudio documental y descriptivo. Realizado mediante una revisión bibliográfica de diversas publicaciones encontradas en bases de datos de ciencias de la salud.

5.2 Periodo de estudio.

La duración del estudio es de siete meses. El inicio fue en septiembre de 2018 y finalizó en marzo de 2019.

5.3 Bases de datos utilizadas.

- **Pubmed:** Es una base de datos en la que podemos encontrar tanto revistas de ciencias de la salud como libros electrónicos. Existen más de 29 millones de citas que pueden incluir enlaces a contenido de texto completo y los sitios web de los editores.¹⁷
- **CINAHL:** Es una base de datos dirigida a los profesionales de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional.¹⁸
- **Dialnet:** Es una base de datos gratuita de artículos científicos hispanos.¹⁹

- **Cuiden:** Es una base de datos de la Fundación Index en la que podemos encontrar artículos de revista, libros, monografías, entre otros. Incluye cuidados de Salud tanto de contenido clínico-asistencial como enfoques metodológicos, históricos, sociales o culturales.²⁰
- **Scopus:** Es una base de datos de citas y resúmenes de literatura revisada. Mediante esta base de datos podemos buscar, analizar y ver la investigación en diferentes campos: la ciencia, tecnología, medicina, ciencias sociales y las artes y humanidades.²¹
- **Scielo:** Es una biblioteca electrónica de revistas científicas en línea de la fundación de apoyo a la investigación del Estado de São Paulo. Asegura la visibilidad y el acceso universal a su literatura científica.²²
- **TDX:** Es un almacén cooperativo en el cual podemos encontrar tesis doctorales leídas por las universidades de Cataluña y por otras comunidades autónomas. TDX nos permite la opción de texto completo y realizar búsqueda por autor/a, director/a, título, materia...Etc.²³

5.4 Palabras clave y sinónimos.

Las palabras clave utilizadas en este estudio están basadas en el thesaurus de descriptores en ciencias de la Salud (DeCS) y en Medical Subject Headings (Mesh).

DESCRIPTORES DeCS	DESCRIPTORES MeSH	LENGUAJE LIBRE
Padres 2/8	Parents	Intervention
Niño 2/49	Child	Apoyo emocional
Pediatria 2/3	Family	Therapy
Neoplasias 53/186	Pediatrics	Emotional care
Supervivientes de Cáncer 125/125	Oncology Nursing	Satisfaction
Psicooncología 9/9	Neoplasms	
Emociones 1/1	Emotions	

Tabla 2: Palabras clave y sinónimos.

- **Operadores booleanos:** And.

5.5 Criterios de inclusión y exclusión.

○ Criterios de inclusión.

1. Artículos publicados entre 2004 y 2019.
2. Artículos publicados en inglés o castellano.
3. Que exista la opción de acceso al texto completo y gratuito.
4. Estudios que incluyan niños con cáncer.
5. Participación de los padres en el estudio.
6. Acceso completo al artículo mediante el acceso al centro de recursos de aprendizaje e investigación (CRAI) de la Universidad Rovira i Virgili.

○ Criterios de exclusión.

1. No cumplir los criterios de inclusión anteriormente citados.
2. Revisiones bibliográficas.

5.6 Otros recursos.

También se ha hecho una búsqueda simple en Internet para localizar fundaciones, asociaciones, APP y grupos de Facebook de ayuda a familias de niños oncológicos.

6. RESULTADOS

6.1 Descripción de la búsqueda y número de artículos seleccionados.

RESULTADOS BASES DE DATOS	TIPO DE BÚSQUEDA	TÉRMINOS UTILIZADOS EN LA BÚSQUEDA	NÚMERO DE ARTÍCULOS OBTENIDOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS
Pubmed	Avanzada	"Emotional care" AND "parents" AND "cancer children"	54	3 ^{46,47,49}
Pubmed	Avanzada	"Child cancer" AND "parents therapy"	554	4 ^{45,51,52,54}
Pubmed	Avanzada	"parents" AND "child cancer" AND "oncology patients"	339	1 ⁵³
Pubmed	Simple	Emotional support parents children cancer	107	1 ⁵⁵
Pubmed	Simple	Parents emocional care children cancer intervention	68	1 ⁴³
CINAHL	Avanzada	"Neoplasm" AND "child" AND "parents" AND "intervention" AND "satisfaction"	5	1 ⁵⁰
CINAHL	Avanzada	"Cancer children" AND "parents" AND "intervention" AND "survivors"	10	1 ⁴⁸
CINAHL	Avanzada	"Children cancer" AND "parents" AND "intervention"	84	2 ^{42,44}
Dialnet	Avanzada	"Niños" AND "cáncer" AND "padres"	86	1 ⁴¹
Dialnet	Avanzada	"Apoyo" AND "emocional" AND "padres" AND "niños" AND "cáncer"	16	0
Cuiden	Simple	Padres niños con cáncer	37	0
Cuiden	Avanzada	"Interventions" AND "child cancer" AND "family"	2	0
Scopus	Avanzada	"Emotional" AND "support" AND "parents" AND "children cancer"	31	0
Scopus	Avanzada	"Child cancer" AND "parents" AND "interventions" AND "emotions"	10	0
Scielo	Simple	Padres niños con cáncer	40	0

RESULTADOS BASES DE DATOS	TIPO DE BÚSQUEDA	TÉRMINOS UTILIZADOS EN LA BÚSQUEDA	NÚMERO DE ARTÍCULOS OBTENIDOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS
Scielo	Avanzada	"Cáncer infantil" AND "familia"	13	0
Scielo	Avanzada	"Intervenciones" AND "padres" AND "cáncer infantil"	2	0
Scielo	Avanzada	"Apoyo emocional" AND "padres" AND "cancer infantil"	1	0
Scielo	Avanzada	"Parents" AND "oncology pediatric"	4	0
Scielo	Avanzada	"Therapy" AND "child cancer" AND "family"	4	0
TDX	Avanzada	"Children cancer" AND "parents" AND "intervention" AND "emotional care"	307	0
Total			Total de artículos obtenidos: 1774	Total de artículos seleccionados: 15

Tabla 3: Descripción de la búsqueda y número de artículos seleccionados.

FUNDACIONES	ASOCIACIONES	APP	GRUPOS DE FACEBOOK
Alba Pérez ²⁴	Pequeño valiente ³⁰	Pain Squad ³⁶	Familiares con niños con cáncer de Jaén y provincia ⁴⁰
Aladina ²⁵	Galbán ³¹	Rads4kids ³⁷	
El somni dels nens ²⁶	Asanog ³²	Imaginary friends society ³⁸	
Pallapupas ²⁷	Aspanion ³³	AlphaBeatCancer ³⁹	
Pequeño deseo ²⁸	Aupa ³⁴		
Ronald McDonald ²⁹	Asion ³⁵		

Tabla 4: Resultados de fundaciones, asociaciones, APP y grupos de Facebook.

6.2 Análisis de estudios.

TÍTULO, AUTORES Y AÑO Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	METODOLOGÍA/OBJETIVO	POBLACIÓN	RESULTADOS/ CONCLUSIONES
<p>Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer⁴¹</p> <p>Negre A, et al (2005)</p>	<p>Estudio prospectivo con el objetivo de disminuir la ansiedad de los padres de niños con cáncer mediante el programa de educación sanitaria después del diagnóstico.</p>	<p>8 padres de niños diagnosticados de cáncer.</p>	<p>Los niveles de ansiedad de los padres disminuyen y aumenta la adquisición de conocimientos. La información sobre el cáncer proporcionada por la enfermera en el programa mejora la satisfacción y seguridad de los padres.</p>
<p>Developing a Family-Level Intervention for Families of Children With Cancer⁴²</p> <p>Kolbrun E, et al (2006)</p>	<p>Estudio cuasi-experimental, de un solo grupo, antes y después de la prueba con el objetivo de observar la efectividad de la intervención a familias de niños con cáncer.</p>	<p>19 padres de niños diagnosticados de cáncer.</p>	<p>Los resultados de este estudio indican que la intervención es útil y de apoyo. Además se demuestra un aumento del bienestar de los padres y que les resultó fácil mantener el apoyo social y la estabilidad psicológica después de la intervención familiar echo que apoya un efecto de la intervención a corto plazo.</p>
<p>Investigating the cost-effectiveness of videotelephone based support for newly diagnosed paediatric oncology patients and their families: design of a randomised controlled trial⁴³</p> <p>Bensink M, et al (2007)</p>	<p>Ensayo controlado aleatorio con el objetivo de brindar apoyo continuo a niños diagnosticados de cáncer y sus familias que viven en áreas regionales y remotas.</p>	<p>162 niños oncológicos y sus familias.</p>	<p>El uso de la videotelefonía proporciona un mejor apoyo a distancia a las familias y niños con cáncer de áreas regionales y remotas aumentando la calidad de vida. Esta intervención permite a las familias que regresan a sus hogares por primera vez con un niño recién diagnosticado mantener el contacto con los profesionales de la salud a través de la videotelefonía dejando atrás la distancia, el costo, el tiempo y el transporte que les supone. De esta manera obtenemos una mejor identificación, manejo de síntomas, información, educación, asesoramiento y una mejor continuidad de la atención desde la distancia.</p>

TÍTULO, AUTORES Y AÑO Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	METODOLOGÍA/OBJETIVO	POBLACIÓN	RESULTADOS/ CONCLUSIONES
<p>Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia⁴⁴</p> <p>Othman A, et al (2010)</p>	<p>Programa piloto de psico-educación con el objetivo de evaluar su eficacia en padres de niños con cáncer en Malasia. Se realizaron dos grupos: de intervención y de control.</p>	<p>79 padres de niños con cáncer.</p>	<p>Los participantes del grupo de control únicamente recibieron una atención estándar en cambio los del grupo de intervención recibieron atención estándar más 4 sesiones de información que mejoraron la ansiedad y el conocimiento y aumentaron las actividades con el niño después del programa. El aumento de conocimiento puede suponer un aumento en la capacidad de afrontamiento.</p>
<p>Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: a mixed-methods approach⁴⁵</p> <p>Hocking MC, et al (2014)</p>	<p>Estudio de métodos mixtos con el objetivo de conocer la perspectiva de los padres sobre las intervenciones psicosociales. Para llevar a cabo este estudio se realizaron 3 grupos focales de padres.</p>	<p>25 padres (5 padres y 20 madres) de 19 sobrevivientes de cáncer infantil.</p>	<p>Los resultados cuantitativos nos muestran la preferencia por una intervención en varias sesiones dirigida solo a los padres en los seis meses posteriores al diagnóstico y preferentemente realizadas en persona. Por otra parte los resultados cualitativos muestran la importancia de tener en cuenta las respuestas psicológicas para el desarrollo de intervenciones familiares y de conocer el marco de estrés.</p>
<p>Impact of an educational program for parents of children with cancer on the increased knowledge of their children's disease and the decrease in anxiety⁴⁶</p> <p>De la maza LV, et al (2015)</p>	<p>Estudio aleatorizado prospectivo con el objetivo de saber el impacto de un programa para disminuir la ansiedad de los padres.</p>	<p>96 padres de niños con cáncer.</p>	<p>El grupo 1 que recibió el programa educativo aumentó el nivel de conocimiento gracias a la intervención educativa que recibieron los padres. Por otra parte, no se obtuvo diferencia significativa en los niveles de ansiedad respecto al grupo 2. Sin embargo, el grupo de intervención tenía niveles un poco más altos que el grupo de control a causa de la gran información sobre el cáncer pediátrico ya que ocasiona situaciones de mayor preocupación.</p>

TÍTULO, AUTORES Y AÑO Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	METODOLOGÍA/OBJETIVO	POBLACIÓN	RESULTADOS/ CONCLUSIONES
<p>Effect of instructing care program through group discussion on the quality of life of the parents of the children afflicted with leukemia⁴⁷</p> <p>Iranpoor D, et al (2015)</p>	<p>Estudio cuasi-experimental con el objetivo de capacitar a los padres a manejar los problemas de sus hijos y a mejorar la calidad de vida de los padres.</p>	<p>41 padres de niños con leucemia.</p>	<p>Los resultados de este estudio muestran una mejora significativa en cuanto a la calidad de vida en seis áreas: dolor corporal, salud general, salud emocional, limitación de roles debido a problemas emocionales, funcionamiento social y vitalidad. La información proporcionada sobre la enfermedad disminuye la ansiedad, la frustración y mejora la aceptación al tratamiento y el control.</p>
<p>Online parent-targeted cognitive-behavioural therapy intervention to improve quality of life in families of young cancer survivors: study protocol for a randomised controlled trial⁴⁸</p> <p>Wakefield CE, et al (2015)</p>	<p>Ensayo controlado aleatorio con el objetivo de evaluar la viabilidad y eficacia de una intervención basada en la terapia cognitivo-conductual para mejorar la calidad de vida de los padres de niños supervivientes de cáncer. Se realizan tres grupos para llevar a cabo este estudio: grupo Cascade, grupo PSG y lista de espera.</p>	<p>120 padres de niños que han completado el tratamiento del cáncer.</p>	<p>La tecnología de videoconferencia "Cascade" es un programa preventivo que ayuda a los padres y familias a evitar problemas de salud mental proporcionándoles herramientas de afrontamiento basadas en la TCC que a diferencia del grupo PSG que no incluye estas herramientas específicas. Además, "Cascade" es un modelo de atención médica que permite extender el apoyo a poblaciones aisladas de todo el mundo.</p>
<p>Digital storytelling: an innovative legacy-making intervention for children with cancer⁴⁹</p> <p>Akard TF, et al (2015)</p>	<p>Ensayo clínico aleatorizado que examina la viabilidad de una intervención: una historia digital creada por los niños con cáncer.</p>	<p>28 niños con cáncer y 22 padres.</p>	<p>La historia digital de los niños con cáncer les proporcionó a los padres apoyo emocional, facilitó la comunicación entre ambos y fue una estrategia de afrontamiento para ellos. Además a los niños les ayudó a expresar sus sentimientos y a sentirse mejor emocionalmente.</p>
<p>Satisfactions with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients⁵⁰</p> <p>Harper FW, et al (2016)</p>	<p>Estudio longitudinal con el objetivo de examinar los efectos del apoyo social en padres de niños con cáncer.</p>	<p>102 padres de niños con cáncer.</p>	<p>Se observa que la satisfacción tiene un efecto directo sobre la angustia. Este estudio demuestra que existe relación entre la red social de apoyo y la angustia. Los padres con redes de apoyo pequeñas y con niveles de ansiedad y depresión muestran niveles de angustia más elevados. En cambio, los padres con gran apoyo no se muestran diferencias.</p>

TÍTULO, AUTORES Y AÑO Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	METODOLOGÍA/OBJETIVO	POBLACIÓN	RESULTADOS/ CONCLUSIONES
<p>Pilot randomized trial of active music engagement intervention parent delivery for a young children with cancer⁵¹</p> <p>Robb SL, et al (2017)</p>	<p>Ensayo piloto aleatorizado de dos grupos de padres/niños con el objetivo de observar los cambios de angustia infantil y la de los padres y capacitar a estos con estrategias y recursos para ayudar a sus hijos a afrontar la hospitalización.</p>	<p>16 Padres y niños con cáncer (3-8 años).</p>	<p>“Active music engagement intervention” disminuye la angustia emocional infantil pero en los padres no produce ninguna diferencia en este aspecto. Se observa un aumento del estado de ánimo de los padres y ver el cambio positivo de sus hijos les hace sentir mejor aunque no se produce ningún alivio sobre el estrés.</p>
<p>Twelve month follow-up of a randomized controlled trial of internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment⁵²</p> <p>Cernvall M, et al (2017)</p>	<p>Ensayo controlado aleatorio paralelo con el objetivo de evaluar la eficacia de la auto ayuda basada en Internet para padres de niños con cáncer en tratamiento.</p>	<p>58 padres de niños con tratamiento contra el cáncer.</p>	<p>En este estudio se observa una mejora significativa de la ansiedad y depresión tras la intervención en Internet de base guiada de auto ayuda. El uso de Internet para proporcionar intervenciones psicológicas es óptimo para padres que presentan altos niveles de estrés.</p>
<p>Parents' Knowledge and Attitude Regarding Their Child's Cancer and Effectiveness of Initial Disease Counseling in Pediatric Oncology Patients⁵³</p> <p>Naair M, et al (2017)</p>	<p>Estudio basado en un cuestionario estructurado con el objetivo de examinar la actitud, el conocimiento y la respuesta psicosocial de los padres de niños con cáncer después de un asesoramiento inicial.</p>	<p>43 madres de pacientes recién diagnosticados de cáncer pediátrico.</p>	<p>El asesoramiento inicial ayuda a tener una actitud optimista, confianza y satisfacción por parte de los padres aunque la ansiedad y el miedo persisten.</p>
<p>Development of an Internet-Administered Cognitive Behavior Therapy Program (ENGAGE) for Parents of Children Previously Treated for Cancer: Participatory Action Research Approach⁵⁴</p> <p>Wikman A, et al (2018)</p>	<p>Investigación de acción participativa con el objetivo de desarrollar una intervención administrada por Internet basada en la terapia cognitivo-conductual con la ayuda de los padres.</p>	<p>6 padres de niños tratados previamente con cáncer y 2 psicólogos.</p>	<p>Los padres participan como co-investigadores en el desarrollo de esta intervención. La participación de los padres fue vital para que sea aceptada por la población a intervenir.</p>

TÍTULO, AUTORES Y AÑO Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	METODOLOGÍA/OBJETIVO	POBLACIÓN	RESULTADOS/ CONCLUSIONES
Mhealth supportive care Intervention for parents of children with Acute Lymphoblastic leukemia: Quasi-experimental pre- and post design study ⁵⁵ Wang J, et al (2018)	Estudio cuasi-experimental con el objetivo de evaluar la efectividad de la intervención Mhealth sobre la angustia, apoyo social, la carga de atención, calidad de vida y conocimiento.	101 padres de niños con leucemia linfoblástica.	La intervención Mhealth realizada a los padres disminuye la ansiedad e incertidumbre, mejora la función social y el conocimiento. Los padres se muestran satisfechos con la intervención.
TOTAL DE PARTICIPANTES		916 padres y niños con cáncer.	

Tabla 5: Análisis de los artículos seleccionados.

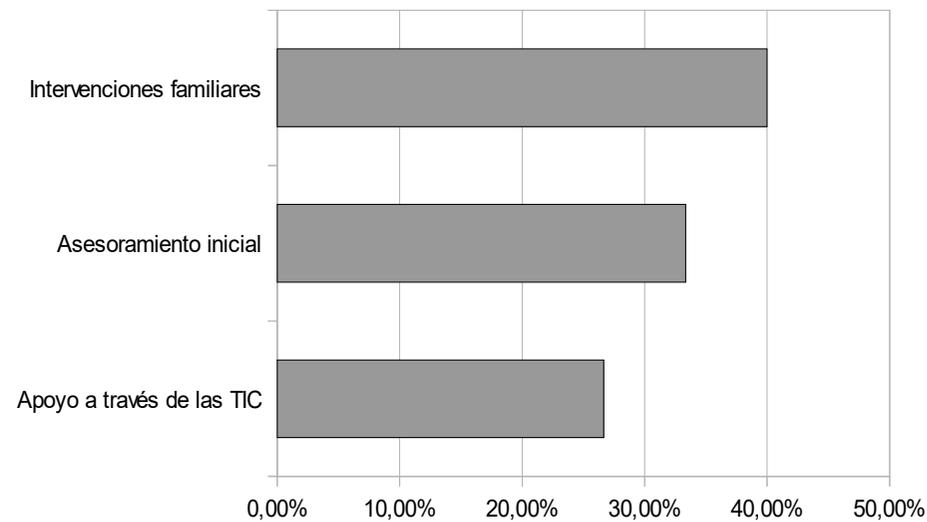


Tabla 6: Categorías de las intervenciones.

6.3 Otros sistemas de apoyo.

Se ha realizado una búsqueda en Internet de asociaciones, fundaciones, aplicaciones de mHealth y grupos de Facebook. Los resultados se muestran en la tabla 6.

NOMBRE FUNDACIÓN/ASOCIACIÓN/APP/GRUPO FACEBOOK	PAÍS	DESCRIPCIÓN
Alba Pérez ²⁴	España	La Fundación Alba Pérez tiene como objetivo la captación de fondos para destinarlos a la investigación de la cura del cáncer infantil, concretamente el Sarcoma de Edwing, y para descubrir tratamientos más avanzados.
Aladina ²⁵	España	La Fundación Aladina proporciona apoyo integral tanto a niños como a sus familias. El equipo cuenta con cuatro psicooncólogas y voluntarios que proporcionan apoyo psicológico, emocional y entretenimiento. Además Aladina realiza obras en hospitales públicos.
El somni dels nens ²⁶	España	La fundación El somni dels nens tiene como objetivo cumplir los sueños de los niños que sufren cáncer u otras enfermedades crónicas para que puedan sobrellevar los tratamientos de la mejor manera posible. Los recursos de esta fundación están destinados a la implantación de actividades, programas y servicios para mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias. El somni dels nens colabora con los hospitales, personal sanitario y voluntarios.
Pallapupas ²⁷	España	La Fundación Pallapupas tiene como objetivo la presencia del humor durante el proceso de enfermedad. Cada intervención está destinada a los niños y a los mayores teniendo en cuenta siempre el estado psicológico y físico del paciente. Los payasos colaboran con el personal de enfermería y médicos y son fundamentales en los hospitales para mejorar el estado emocional y reducir la ansiedad.
Pequeño deseo ²⁸	España	La Fundación Pequeño deseo tiene como objetivo cumplir los sueños de los niños con enfermedades con mal pronóstico o crónicas, proporcionándoles apoyo y mejorando el bienestar psicológico y físico. Esta fundación ayuda también a la humanización de los hospitales. Los padres o el personal sanitario se pone en contacto con ellos y preparan el deseo que será sorpresa hasta último momento para el paciente y se realizará de manera gratuita.
Ronald McDonald ²⁹	España	La fundación Ronald McDonald creada el año 1997 tiene como objetivo proporcionar bienestar y apoyo a las familias con hijos que sufren alguna enfermedad y que se deben desplazar para recibir el tratamiento. Esta fundación crea un "hogar fuera del hogar" mediante las casas Ronald McDonald en las que los familiares y niños pueden quedarse de manera gratuita.
Pequeño valiente ³⁰	España	Pequeño valiente es una asociación de canarias compuesta por padres y madres de niños con cáncer. Los objetivos planteados son proporcionar apoyo, conocimiento a la población sobre la enfermedad, facilitar la educación del niño, facilitar instalaciones a los padres de otras islas para su estancia durante la hospitalización del paciente y mejorar la asistencia sanitaria.
Galbán ³¹	España	La asociación Galbán fue creada por familias de niños con cáncer en el año 2001 con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de los padres y madres afectados por el cáncer infantil y que reciben tratamiento en el Hospital central Universitario de Asturias. Además se encargan de mejorar la calidad de vida proporcionando programas de apoyo.

NOMBRE FUNDACIÓN/ASOCIACIÓN/APP/GRUPO FACEBOOK	PAÍS	DESCRIPCIÓN
Asanog ³²	España	La asociación Asanog fue creada por familias de niños con cáncer en Galicia el año 2012 con el objetivo de mejorar su bienestar proporcionando diferentes programas como por ejemplo los talleres de musicoterapia que les ayudará a disminuir el impacto ocasionado por el diagnóstico de la enfermedad.
Aspanion ³³	España	La asociación Aspanion fue creada por familias de niños oncológicos en la Comunidad Valenciana el año 1985 con el objetivo de proporcionar apoyo psicológico, social y económico mediante diferentes programas y aumentar la tasa de supervivencia del cáncer infantil.
Aupa ³⁴	España	La asociación Aupa fue creada en Granada el año 2014 por padres y madres de niños con cáncer con el objetivo de mejorar la calidad de vida de ambos proporcionando apoyo psicológico, social y económico. Además ayuda en las relaciones interpersonales, apoya la investigación contra el cáncer y educa a la población sobre esta enfermedad.
Asion ³⁵	España	La asociación Asion fue creada por padres y madres de niños con cáncer infantil en Madrid el año 1989 con el objetivo de mejorar la calidad de vida ofreciendo apoyo emocional, social y económico. Además apoya la investigación y rehabilitación del usuario.
PainSquad ³⁶	Canadá	Pain Squad es un juego que trata de un diario en el cual los niños apuntan el dolor y sensaciones que han sentido después de el tratamiento invasivo. Todo esto a través de un juego con diferentes misiones y recompensas. El jugador empieza como un "Rookie" hasta llegar a convertirse en un policía.
Rads4kids ³⁷	Canadá	Rads4Kids es un juego en el que aparece información sobre la radioterapia, divertido para los niños, una lista de preguntas frecuentes para ayudar a las familias, cuentos y un calendario en cual los niños pueden poner como se sienten cada día. Este juego permite que los pacientes entiendan la radioterapia de manera divertida.
Imaginary friends society ³⁸	Estados Unidos	Imaginary friends society es un juego donde el paciente puede elegir un personaje animado, ponerlo del tamaño que desee y colocarlo en el entorno en el que se encuentra a través de la pantalla. Esto puede ayudar a proporcionarles apoyo emocional cuando más lo necesitan.
AlphaBeatCancer ³⁹	Brasil	AlphaBeatCancer es un juego donde los niños pueden ayudar a los enfermeros a realizar su trabajo. Antes de cada nivel aparece un término nuevo sobre el cáncer o su tratamiento. De esta manera los pacientes podrán aprender más sobre la enfermedad de manera divertida y a través del juego.
Grupo de familiares con niños con cáncer de jaén y provincia ⁴⁰	España	Se trata de un grupo creado en la red social Facebook y compuesto por 124 miembros de jaén y provincia. En este podemos encontrar publicaciones relacionadas sobre el cáncer que suben los diferentes participantes proporcionando apoyo a los demás usuarios.

Tabla 7: Otros sistemas de apoyo.

7. CONCLUSIONES

Tras la revisión bibliográfica podemos afirmar que los objetivos planteados anteriormente, tanto el general como los específicos, sobre las intervenciones para mejorar el bienestar psicológico de padres de niños con cáncer se han alcanzado.

La mayoría de los artículos concluyen que existen varias intervenciones dirigidas a padres y niños con cáncer que mejoran el bienestar psicológico, disminuyendo la ansiedad, la frustración, el miedo, el estrés y aumentando el conocimiento sobre la enfermedad, la seguridad, la calidad de vida y proporcionando herramientas de afrontamiento que les ayudará a superar los aspectos negativos de esta enfermedad. Se ha demostrado también que el uso de tecnología para llevar a cabo ciertas actividades es aceptado por la mayoría de la población.^{41-44,47-50,52-53,55}

No obstante, existen intervenciones que aumentan el conocimiento pero no producen ningún beneficio sobre el bienestar psicológico ya que conocer más sobre el cáncer en muchas ocasiones aumenta la ansiedad debido a la información proporcionada sobre el tratamiento, las complicaciones y la evolución.⁴⁶ Esta es la razón por la cual es importante que enfermería detecte las necesidades de los padres y niños y su entorno, durante y después del diagnóstico, para poder llevar a cabo el desarrollo de actuaciones adaptadas a ellos y poder obtener buenos resultados en el ámbito psicológico y prevenir futuras complicaciones.

Cabe resaltar la participación de familias que han tenido contacto anteriormente con el cáncer pediátrico para que compartan sus experiencias y ayuden al desarrollo de estas intervenciones ya que de esta manera serán mejor aceptadas.⁵⁴ Se ha demostrado que la comunicación y la red de apoyo son fundamentales para disminuir la ansiedad y angustia ocasionada por la incertidumbre del diagnóstico. Existen varias vías, como los grupos de Facebook, App o las diferentes fundaciones y asociaciones.²⁴⁻⁴⁰

Estos recursos creados por padres y madres de niños con cáncer tienen un papel muy importante durante el proceso de la enfermedad ya que están destinados a proporcionar apoyo emocional, psicológico, económico y social a las familias que están pasando por un momento difícil. Además ofrecen una gran variedad de programas, como por ejemplo la biblioterapia, grupos de duelo, terapia con perros y payasos en los hospitales que utilizan el humor para mejorar el estado de ánimo y disminuir la ansiedad.²⁷ Las aplicaciones de juegos están creadas con la finalidad del entretenimiento del niño, el aprendizaje sobre el cáncer de manera divertida y el apoyo emocional

en situaciones de hospitalización y aislamiento del paciente de su entorno habitual. Asimismo, ponen a disposición de las familias de forma gratuita pisos de acogida, con salas de ocio y descanso, creando un entorno donde puedan llevar una vida normal durante la administración del tratamiento lejos de sus hogares. También colaboran en la construcción y reformas de unidades oncológicas y en la investigación para la cura del cáncer. Muchas de estas reformas se centran en crear “salas familiares” dentro de los hospitales para que los padres puedan descansar sin perder de vista a sus hijos.²⁹

El papel de enfermería es fundamental en este ámbito ya que somos los profesionales más cercanos a la familia y los responsables de atender a estos pacientes y sus familias. Debemos dar apoyo, promocionar y proporcionar las diferentes herramientas de afrontamiento para evitar en la medida de lo posible el desajuste psicológico post diagnóstico. Además es importante informar de todos los recursos existentes en nuestra sociedad y que están a la disposición para ayudar a todos aquellos que lo necesiten durante el proceso de la enfermedad.

8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Las limitaciones del presente estudio se relacionan por un lado con la escasez sobre las intervenciones dirigidas a mejorar el bienestar psicológico de padres y niños con cáncer, sobretodo en castellano, razón por la cual el rango de años de publicación está aumentado a 15 años.

Por otro lado, la mayoría de los estudios encontrados, en la revisión bibliográfica, se centran en conocer el nivel de estrés o de la calidad de vida mediante encuestas a padres y niños pero no en proporcionar también soluciones o intervenciones que puedan mejorar y promover la salud mental positiva de ambos.

Además la existencia de proyectos sin resultados, como por ejemplo el estudio “Take a breath” también ha supuesto una limitación. Este ensayo aleatorizado de control habla sobre una intervención grupal, mediante videoconferencia, basada en la terapia de compromiso de aceptación con el objetivo de reducir el estrés, depresión y ansiedad en padres de niños con cáncer.⁵⁶

Como futura línea de investigación, decir que el diagnóstico de cáncer pediátrico es un momento muy difícil tanto para padres como para los niños por lo que se debe seguir estudiando sobre las diferentes intervenciones para mejorar el bienestar psicológico de nuestros pacientes y sus familias, como por ejemplo la implantación de protocolos de apoyo y seguimiento específicos para el momento del diagnóstico de cáncer infantil.

Por último, es importante conocer la calidad de vida de las familias de niños con cáncer, lo que abre una línea de investigación, en relación a explorar cómo se puede dar soporte a aquellos aspectos familiares que se ven alterados durante este proceso.

9. BIBLIOGRAFÍA

- 1a. Instituto Nacional del Cáncer [Página principal en Internet]. Estados Unidos: Institutos Nacionales de la Salud; [actualizada en febrero de 2015; acceso 27 noviembre 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- 1b. Instituto Nacional del Cáncer [Página principal en Internet]. Estados Unidos: Institutos Nacionales de la Salud; [actualizada en junio de 2017: acceso 2 diciembre 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pdq>
2. OMS [Página principal en Internet]. Organización Mundial de la Salud; [acceso 27 noviembre 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/es/>
3. Muñoz A, Del Moral E, Uberos J. Oncología infantil. Vol 3. Madrid: Alcalá grupo; 2000.
4. Galceran J, Ameijide A, Carulla M, Mateos A, Ramón Quirós R, Alemán A, et al. Estimaciones de la incidencia y la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). 2014 [acceso 28 noviembre 2018]. Disponible en: <http://redecan.org/es/page.cfm?id=196&title=estimaciones-de-la-incidencia-y-la-supervivencia-del-cancer-en-espana-y-su-situacion-en-europa>
5. GenCat [Página principal en Internet]. Catalunya: Generalitat de Catalunya; [actualizada en Septiembre de 2015; acceso 27 febrero 2019]. Disponible en: http://cancer.genecat.cat/es/ciudadans/el_cancer/cancer_infantil/
6. Alameda E. Manual de psicooncología. 1a ed. Jaén: Formación Alcalá; 2018.
7. López I, Fernández A. Transmisión de emociones, miedo, y estrés infantil por hospitalización. International journal of clinical and health psychology. 2006 [acceso 29 noviembre 2018] ; 6(3): 631-645. Disponible en: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-196.pdf
9. Pedreira JL, Palanca M. Psicooncología pediátrica. Paidopsiquiatría [Internet]. 2001 [acceso 30 noviembre 2018 desde el campus virtual de la URV, asignatura Enfermería de la gestación, infancia y adolescencia, curso 2016-2017]; 1-12.
10. Muñoz CP, Nieto BB, Méndez MJM, Morillejo EA, Carrique NC. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoam Psicol [Internet]. 2015 [acceso 14 noviembre 2018] ; 47(2): 93–101. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0120053415000047>
11. Sánchez Hernández PT, Corbellas Solanas C, Camps Herrero C. Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. [Internet]. Valencia: Sociedad Española de Oncología Médica. [acceso 14 noviembre 2018]. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo19.pdf>

12. Kübler-Ross E, Kessler D. Las cinco etapas del duelo. En: Kübler-Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. 4a ed. España: Luciérnaga; 2006.p.23-39. Disponible en: <https://www.primercapitulo.com/pdf/2016/123-sobre-el-duelo-y-el-dolor.pdf>
13. Facultat d'infermeria Universitat rovir i virgili. Taxonomies infermeres [Diapositivas en PowerPoint]. [acceso 15 abril 2019 desde el campus virtual de la URV, asignatura Enfermería en situaciones complejas de salud mental, curso 2017-2018].
14. NNNCONSULT [Internet]. Ansiedad [00146]. 2019 [acceso 10 abril 2019]. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.sabidi.urv.cat/nanda/146>
15. NNNCONSULT [Internet]. Duelo [00136]. 2019 [acceso 10 abril 2019]. Disponible en : <https://www-nnnconsult-com.sabidi.urv.cat/nanda/136>
16. Martí C. Intervenció al dol [Diapositivas en PowerPoint]. 2018 [acceso 15 abril 2019 desde el campus virtual de la URV, asignatura Enfermería en situaciones complejas de salud mental, curso 2017-2018].
17. PubMed [Base de datos en Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine (US). [1950]. Single citation matcher; [acceso 30 enero 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
18. Universidad de Granada [Base de datos en Internet]. Granada. [acceso 30 enero 2019]. Disponible en: https://biblioteca.ugr.es/pages/biblioteca_electronica/bases_datos/cinah/
19. Biblioteca nacional de España [Base de datos en Internet]. Madrid. [acceso 22 febrero 2019]. Disponible en: <http://www.bne.es/es/Catalogos/Dialnet/>
20. Cuiden [Base de datos en Internet]. Granada. [acceso 4 marzo 2019]. Disponible en : <http://www.index-f.com/new/cuiden/>
21. Scopus [Base de datos en Internet]. [acceso 7 marzo 2019]. Disponible en: https://service.elsevier.com/app/answers/detail/a_id/15534/supporthub/scopus/#tips
22. Scielo [Base de datos en Internet]. Chile. [acceso 7 marzo 2019]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/>
23. TDX [Base de datos en Internet]. [acceso 7 marzo 2019]. Disponible en: <https://www.tesisenred.net/pmf#participants>
24. Fundación Alba Pérez [Internet]. España: Rafael Pérez Peña; [acceso 27 marzo 2019]. Disponible en: <https://fundacionalbaperez.org/>
25. Fundación Aladina [Internet]. Madrid: Paco Arango; 2005 [acceso 27 marzo 2019]. Disponible en: <https://aladina.org/>
26. Fundación el Somni dels Nens [Internet]. Barcelona: M.Carmen Mur; 1999 [acceso 27 marzo 2019]. Disponible en: <http://www.elsomnidelsnens.org/>

27. Fundación Pallapupas [Internet]. Barcelona: Angie Rosales; 2000 [acceso 27 marzo 2019]. Disponible en: <https://pallapupas.org/>
28. Fundación Pequeño deseo [Internet]. España: Iñaki Orive Martín; 2000 [acceso 27 marzo 2019]. Disponible en: <https://fpdeseo.org/es>
29. Fundación Ronald McDonald [Internet]. España: Blanca Isabel Moreno; 1997 [acceso 14 marzo 2019]. Disponible en: <https://www.fundacionronald.org/>
30. Asociación Pequeño valiente [Internet]. Canarias: José Juan Jerez Castro ; 2006 [acceso 27 marzo 2019]. Disponible en: <http://www.pequevaliente.com/>
31. Asociación Galbán [Internet]. Asturias; 2001 [acceso 4 abril 2019]. Disponible en; <https://www.asociaciongalban.org/>
32. Asociación Asanog [Internet]. Galicia; 2012 [acceso 4 abril 2019]. Disponible en: <https://asanog.org/wp/>
33. Asociación Aspanion [Internet]. Comunidad Valenciana; 1985 [acceso 5 abril 2019]. Disponible en: <http://aspanion.es/>
34. Asociación Aupa [Internet]. Granada; 2014 [acceso 5 abril 2019]. Disponible en: <https://asociacionaupa.com/>
35. Asociación Asion [Internet]. Madrid; 1989 [acceso 5 abril 2019]. Disponible en: <https://www.asion.org/>
36. App Store [Internet]. Pain Squad. 2019 [acceso 6 abril 2019]. Disponible en: <https://itunes.apple.com/es/app/pain-squad/id929781246?mt=8>
37. App Store [Internet]. Rads4kids. 2019 [acceso 6 abril 2019]. Disponible en: <https://itunes.apple.com/es/app/rads4kids/id1000774112?mt=8>
38. App Store [Internet]. Imaginary friends society. 2019 [acceso 6 abril 2019]. Disponible en: <https://itunes.apple.com/es/app/rads4kids/id1000774112?mt=8>
39. App Store [Internet]. AlphaBeatCancer. 2019 [acceso 6 abril 2019]. Disponible en: <https://itunes.apple.com/br/app/alphabeatcancer/id1100932338?mt=8>
40. Facebook [Internet]. Grupo de familiares con niños con cáncer de jaén y provincia. 2011 [acceso 6 abril 2019]. Disponible en: https://www.facebook.com/search/top/?q=grupo%20de%20familiares%20con%20ni%C3%B1os%20con%20cancer%20de%20jaen%20y%20provincia&epa=SEARCH_BOX
41. Negre A, Fortes I. Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. Psicooncología [Internet]. 2005 [acceso 22 febrero 2019]; 2(1): 157-162. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1957732>

42. Kolbrun E, Olafia A. Developing a Family-level intervention for families of children with cancer. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2006 [acceso 19 febrero 2019]; 33(5): 983-990. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=4&sid=13e700be-390a-44b2-9a13-9b122b613a44%40sdc-v-sessmgr03&bdata=JnNpdGU9ZWZhc3QtbGl2ZSZZY29wZT1zaXRI>
43. Bensink M, Wootton R, Irving H, Hallahan A, Theodoros D, Russell T, et al. Investigating the cost-effectiveness of videotelephone based support for newly diagnosed paediatric oncology patients and their families: design of a randomised controlled trial. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2007 [acceso 18 febrero 2019]; 7:38. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1821320/>
44. Othman A, Blunden S, Mohamad N, Mohd Hussin ZA, Jamil Osman Z. Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia. *Psycho oncol* [Internet]. 2010 [acceso 19 febrero 2019]; 19(3): 326-331. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=6&sid=13e700be-390a-44b2-9a13-9b122b613a44%40sdc-v-sessmgr03&bdata=JnNpdGU9ZWZhc3QtbGl2ZSZZY29wZT1zaXRI#AN=105144036&db=cin20>
45. Hocking MC, Kazak AE, Schneider S, Barkman D, Barakat LP, Deatrick JA. Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: a mixed-methods approach. *Support Care Cancer* [Internet]. 2014 [acceso 5 febrero 2019]; 22(5):1287-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Parent+perspectives+on+family-based+psychosocial+interventions+in+pediatric+cancer%3A+a+mixed-methods+approach>.
46. De la Maza L.V, Fernández C.M, Concha RL, Santolaya D. ME, Villarroel C.M, Castro C.M, et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad- *Rev Chil Pediatr*. [Internet]. 2015 [acceso 2 febrero 2019]; 86(5): 351-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Impact+of+an+educational+program+for+parents+of+children+with+cancer+on+the+increased+knowledge+of+the+children%27s+disease+and+the+decrease+in+anxiety>
47. Asada Noughabi F, Iranpoor D, Yousefi H, Abrakht H, Ghani Dehkordi F. Effect of instructing care program thought groupdiscussion on the quality of life of the parents of the children afflicted with leukemia. *Glob J Health Sci* [Internet]. 2015 [acceso 2 febrero 2019]; 8(5): 197-204. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Effect+of+instructing+care+program+thought+groupdiscussion+on+the+quality+of+life+of+the+parents+of+the+children+afflicted+with+leukemia>.
48. Wakefield C, Sansom-Daly MS, Mcgill B, McCarthy M, Girgis A, Grootenhuis M, et al. Online parent-targeted cognitive-behavioural therapy intervention to improve quality of life in families of young cancer survivors: study protocol for a randomised controlled trial. *TRIALS* [internet]. 2015 [acceso 6 febrero 2019]; 16(1): 153-153. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=15&sid=a8fe3f2c-41c8-4670-8cfe-afd2f487cb6c%40sdc-v-sessmgr04&bdata=JnNpdGU9ZWZhc3QtbGl2ZSZZY29wZT1zaXRI#AN=109721587&db=cin20>
49. Akard TF, Dietrich MS, Friedman DL, Hinds PS, Given B, Wray B, et al. Digital storytelling: an innovative legacy-making intervention for children with cancer. *Pediatr Blood cancer* [Internet]. 2015 [acceso 19 febrero 2019]; 62(4): 658-65. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25586983>
50. Harper F, Peterson A, Albrecht T, Taub J, Phipps S, Penner L. Satisfactions with support versus size of network: differential effects of social support on psychological in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology* [Internet]. 2016 [acceso 6 febrero 2019]; 25(5): 551–558. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/ehost/detail/detail?vid=12&sid=a0226392-0ba5-4e5b-92bb-b63332e5251c%40sdc-v-sessmgr05&bdata=JnNpdGU9ZWZhc3QtbGl2ZSZZY29wZT1zaXRI#db=cin20&AN=114539770>

51. Robb SL, Haase JE, Perkins SM, Haut PR, Henley AK, et al. Pilot randomized trial of active music engagement intervention parent delivery for a young children with cancer. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2017 [acceso 4 febrero 2019]; 42(2): 208-219. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Pilot+randomized+trial+of+active+music+engagement+intervention+parent+delivery+for+a+young+children+with+cancer>.
52. Cernvall M, Carlbring P, Wikman A, Ljungman L, Ljungman G, Von Essen L. Twelve month follow-up of a randomized controlled trial of internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment. *J Med Internet Res* [Internet]. 2017 [acceso 4 febrero 2019]; 19(7): 273. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Twelve+month+follow-up+of+a+randomized+controlled+trial+of+internet-based+guided+self-help+for+parents+of+children+on+cancer+treatment>.
53. Nair M, Paul LT, Latha PT, Parukkutty K. Parents' knowledge and attitude regarding their Child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2017 [acceso 31 enero 2019]; 23(4): 393-398. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Parents%27+Knowledge+and+Attitude+Regarding+Their+Child%27s+Cancer+and+Effectiveness+of+Initial+Disease+Counseling+in+Pediatric+Oncology+Patients>.
54. Wikman A, Kukkola L, Börjesson H, Cernvall M, Woodford, Gröngvist H, et al. Development of an Internet-Administered Cognitive Behavior Therapy Program (ENGAGE) for Parents of Children Previously Treated for Cancer: Participatory Action Research Approach. *J Med Internet Res* [Internet]. 2018 [acceso 5 febrero 2019]; 20(4): e133. Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Development+of+an+Internet-Administered+Cognitive+Behavior+Therapy+Program+\(ENGAGE\)+for+Parents+of+Children+Previously+Treated+for+Cancer:+Participatory+Action+Research+Approach](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Development+of+an+Internet-Administered+Cognitive+Behavior+Therapy+Program+(ENGAGE)+for+Parents+of+Children+Previously+Treated+for+Cancer:+Participatory+Action+Research+Approach)
55. Wang J, Howell D, Shen N, Geng Z, Wu F, Shen M, et al. mHealth Supportive Care Intervention for Parents of Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: Quasi-Experimental Pre- and Postdesign Study. *JMIR Mhealth Uhealth* [Internet]. 2018 [acceso 13 febrero 2019]; 6(11): e195. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30455166>
56. Rayner M, Muscara F, Dimovski A, McCarthy MC, Yamada J, Anderson VA, et al. Take a breath: study protocol for a randomized controlled trial of an online group intervention to reduce traumatic stress in parents of children with a life threatening illness or injury. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2016 [acceso 19 febrero 2019]; 16:169. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4884427/>