

Análisis reflexivo sobre las Vivencias de Padres con Niños que sufren Cáncer

Reflectional Analysis about Experiences of Parents with Children who suffer Cancer

Análisis Reflexivo sobre as Experiências dos Pais com Crianças que sofrem de Câncer

Cristo Manuel Marrero González¹

¹Enfermero en el Servicio Canario de la salud. Área de salud de Tenerife (España). Profesor sustituto en el Departamento de Enfermería de la Universidad de La Laguna. Doctor por la Universidad de La Laguna (España). Miembro del grupo de investigación de cuidados al final de la vida (CUFINVIDA) de la Universidad de La Laguna. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6202-2411>

Cómo citar este artículo en edición digital: Marrero-González, C.M. (2022). Análisis reflexivo sobre las Vivencias de Padres con Niños que sufren Cáncer. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 26(63).

Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.63.03>

Correo electrónico de contacto: cmmarrerogonzalez@gmail.com

Correspondencia: Calle Infante Juan Manuel 16, 38010. Santa Cruz de Tenerife. Tenerife

Recibido: 21/12/2021 Aceptado: 11/02/2022



ABSTRACT

Introduction: The diagnosis of a disease such as cancer in a child, supposes for the parents an experience of shock and impact. **Objectives:** to reflect, by means of a bibliographic search, on the experiences and feelings that parents with children suffering from cancer have, as well as how to improve the humanization of care and the usefulness of qualitative research. **Method:** after conducting a simple bibliographic search, a personal reflective essay is prepared based on the results of the articles consulted. **Development:** The parents present negative feelings such as daze, anxiety, anguish, fear or uncertainty since in general the word cancer is inevitably associated with loss. But in addition, parents also express feelings of hope throughout the disease process. The professional-parent-child relationship must be closer and more humanized, as well as not forgetting the wealth of qualitative methodology research. **Conclusions:** Parents observe that there are improvements in terms of treatment, sensitivity and communication that are given to them by the professionals. With the present document, importance is given to a humanized attention and care for both the child and the parents and that more qualitative research works are proposed that address this topic.

Key words: Cancer; parents; children; qualitative research.

RESUMEN

Introducción: El diagnóstico de una enfermedad como es el cáncer en un niño, supone para los padres una vivencia de choque y de impacto. **Objetivos:** reflexionar, mediante búsqueda bibliográfica, sobre las vivencias y sentimientos que tienen los padres con niños que sufren de cáncer, así también cómo mejorar la humanización de los cuidados y de la utilidad de la investigación cualitativa. **Método:** tras realizar una búsqueda simple bibliográfica, se elabora un ensayo reflexivo personal en base a los resultados de los artículos consultados. **Desarrollo del tema:** Los padres presentan sentimientos negativos como aturdimiento, ansiedad, angustia, temor o incertidumbre ya que por lo general la palabra cáncer se asocia inevitablemente a una pérdida. Pero además los padres también manifiestan tener sentimientos de esperanza durante todo el proceso de la enfermedad. La relación profesional-padre-niño, debe ser cercana y más humanizada además de no obviar la riqueza de la investigación de metodología cualitativa. **Conclusiones:** Los padres observan que existen mejoras en cuanto al trato, sensibilidad y comunicación que se les da por parte de los profesionales. Con el presente manuscrito, se da importancia a una atención y a un cuidado humanizado tanto para el niño como para los padres y de que se propongan más trabajos de investigación de corte cualitativo que aborden este tema.

Palabras clave: Cáncer; padres; niños; investigación cualitativa.

RESUMO

Introdução: O diagnóstico de uma doença como o câncer na criança supõe para os pais uma experiência de choque e impacto. **Objetivos:** refletir, por meio de levantamento bibliográfico, sobre as experiências e sentimentos vividos por pais de filhos com câncer, bem como melhorar a humanização do cuidado e a utilidade da pesquisa qualitativa. **Método:** após a realização de uma pesquisa bibliográfica simples, é elaborado um ensaio reflexivo pessoal com base nos resultados dos artigos consultados. **Desenvolvimento do tema:** Os pais apresentam sentimentos negativos como torpor, ansiedade, angústia, medo ou incerteza, pois em geral a palavra câncer está inevitavelmente associada à perda. Além disso, os pais também expressam sentimentos de esperança durante todo o processo de adoecimento. A relação profissional-pais-filho deve ser mais próxima e humanizada, não esquecendo a riqueza da pesquisa de metodologia qualitativa. **Conclusões:** Os pais observam que há melhorias em termos de tratamento, sensibilidade e comunicação que lhes são dispensadas pelos profissionais. Com este manuscrito, dá-se importância à atenção e cuidado humanizados tanto à criança quanto aos pais e que se propõem mais pesquisas qualitativas que abordem este tema.

Palavras-chave: Cancer; pais; crianças; pesquisa qualitativa.

INTRODUCCIÓN

En este documento trato de reflexionar sobre las vivencias y sentimientos que manifiestan los padres que se encuentran sufriendo por sus hijos que presentan cáncer, apoyándome en una búsqueda bibliográfica. Trato de ser un fiel defensor de lo que aportan las Humanidades a las Ciencias de la Salud y es por ello que no se pueden menospreciar los métodos de estudios y de investigación que nos aportan sus disciplinas, como puede ser la Fenomenología. Son situaciones complejas y arrolladoras para los padres y madres. Todo trasciende más allá del propio cuerpo en el que habitamos y el sufrimiento es algo complejo para el niño, la madre y el padre y el profesional sanitario.

Objetivos del presente ensayo reflexivo

Reflexionar, con apoyo de búsqueda bibliográfica, sobre las vivencias y sentimientos que presentan los padres con niños que sufren de cáncer.

Mostrar, con estudios ya realizados, la importancia del papel de los profesionales sanitarios de cara a mejorar la humanización del cuidado

Exponer la utilidad de la investigación cualitativa con el fin de generar conocimiento, para una práctica profesional más humanizada.

MÉTODO

Tras la realización de una búsqueda simple bibliográfica en castellano utilizando como palabras clave “cáncer”, “padres”, “niños” e “investigación cualitativa”, se analizaron los resultados de los artículos consultados. También se hizo, en menor medida, una búsqueda simple en inglés y en portugués. La búsqueda bibliográfica se realizó a través del buscador bibliográfico de la Universidad de La Laguna llamado “Punto Q”. En base a lo abordado en los estudios consultados, se construye este ensayo con un enfoque reflexivo y personal por parte del autor.

DESARROLLO DEL TEMA

Sentimientos y vivencias de los padres durante la enfermedad de sus hijos

El cáncer es identificado como una enfermedad temida. A pesar de que las consecuencias del cáncer en la infancia no son tan graves como en la edad adulta y los índices de superación de la enfermedad en la infancia son elevados, esta enfermedad se sigue percibiendo con temor (Melero Lacasia, 2016).

Nehmy et al (2011), destacan que con el diagnóstico de cáncer infantil surge el temor de la muerte: la posibilidad de perder al niño. Pese a que hoy día existen avances médicos y tecnológicos que aumentan las posibilidades de recuperación y superación de la enfermedad, el cáncer aún es hoy tratado como una maldición. Como algo invencible más allá de una simple enfermedad. En el caso de la leucemia, algunas madres tienen creencias de que podría ser causa de, por ejemplo, una anemia no bien tratada en el niño que terminó evolucionando a una leucemia. Esta creencia acarrea una vivencia de culpa por no tener bien cuidados a sus hijos. De haberles “fallado”.

Precisamente en su tesis doctoral, Melero Lacasia (2016), argumenta que el cáncer en la edad pediátrica no sólo repercute en la calidad de vida del propio niño sino también en la de todo el núcleo familiar. Los padres de niños que sufren cáncer, no se sienten preparados para afrontar un acontecimiento como es el del diagnóstico de una enfermedad oncológica en uno de sus hijos. Los progenitores presentan vivencias de impacto y de *shock* inicial, de sentimientos negativos de aturdimiento, de rabia, de miedo e incertidumbre ante un suceso que se percibe con temor hasta

que finalmente se adaptan a las difíciles necesidades que conlleva esta enfermedad en sus hijos. En la cultura china, recibir la noticia del diagnóstico de cáncer en un hijo también es vivido en forma de *shock* y de negación (Wong & Chan, 2006).

Chinchilla Salcedo (2013), coincide con Melero Lacasia (2016), en que los padres presentan sentimientos negativos frente a la enfermedad de su hijo que sufre cáncer y en que dichos sentimientos negativos no sólo afectan al niño, sino a todo el núcleo familiar. Al ser diagnosticado el niño con esta enfermedad, los padres presentan una no aceptación de la enfermedad al recibir la noticia del diagnóstico. Les cuesta entender por qué le ha tocado a su hijo la enfermedad. Los sentimientos negativos frente a la enfermedad son ansiedad, tristeza, angustia, temor, desilusión o impotencia. Además, refieren sentimientos de desesperanza que conllevan a sentir en los padres tristeza, soledad y desesperación. La autora además aporta que los padres pueden sentir falta de apoyo en los momentos más duros: algunos familiares cercanos al niño tienden a alejarse y a no dar apoyo afectivo, económico o social ya sea por miedo o porque les cuesta comprender la nueva situación. Los padres manifiestan que la falta de apoyo también se observa en los profesionales de la salud o de la docencia. La investigadora señala que la esperanza tiene un significado fundamental en la vida de los padres porque les permite ver oportunidades de seguir luchando, dentro de todo el duro proceso.

De hecho, Kamihara et al (2015), muestran que los padres con hijos que tienen cáncer avanzado con mal pronóstico mantienen sentimientos de esperanza relacionados con la curación de sus hijos, con su calidad de vida o con la prolongación de su vida pese a reconocer el mal pronóstico cayendo en la incongruencia de mantener la esperanza de curación y reconocer un mal pronóstico de la enfermedad. Con respecto a la cultura china, Wong y Chan (2006), exponen que tras el choque o impacto inicial que supone recibir la noticia del diagnóstico de cáncer en un hijo, los padres terminan por aceptar la nueva situación al comprender que ese es su destino y así lo han de afrontar. Dentro del proceso de la enfermedad de sus hijos, los padres consiguen tener sentimientos de esperanza.

Coincidiendo con anteriores trabajos citados, Cavichioli et al (2007), muestran que la comunicación del diagnóstico de cáncer en sus hijos trae intensas transformaciones a sus vidas que afectan tanto a la unidad familiar como a la relación con las otras personas. Incluso el período antes del diagnóstico es vivenciado en la familia con angustia porque se tiene el presentimiento de que algo malo va a ocurrir. Sin embargo, estos autores sostienen también que los padres durante esta etapa mantienen la esperanza de que sus peores temores no se tengan que cumplir. Grau et al (2010), indican que para los padres es muy duro poder informar a sus hijos de las posibles secuelas que puede acarrear su enfermedad.

Las madres se sienten solas y desamparadas para asumir la enfermedad de sus hijos en toda su dimensión, según Cacante y Arias Valencia, (2009). El desamparo se vive de forma más intensa cuando se está en el proceso de diagnóstico de la enfermedad y al buscar alternativas al tratamiento: las madres buscan y demandan más información, más acompañamiento y mayor orientación. Las madres expresan que la soledad y la falta de apoyo, les dificulta el poder salir adelante. Aún así, ellas no se quedan inmóviles ante la soledad y el desamparo: buscan ayuda y tratan de ejercer sus derechos dentro de las redes formales de apoyo (las instituciones sanitarias).

Espada y Grau (2012), analizan en un estudio de grupo focal qué estrategias de afrontamiento utilizan los padres para hacer frente a la enfermedad de sus hijos. Existen estrategias activas de afrontamiento como controlar el miedo, buscar información (los médicos son la principal fuente de información), buscar apoyo emocional entre sus amistades y profesionales sanitarios, tratar de desarrollar pensamientos positivos en el enfoque de la enfermedad de su hijo y tratar de participar en actividades que les distraigan tales como las de los payasos en el medio hospitalario. Entre las pasivas se encuentran la rumiación (focalización en pensamientos negativos), huida y evitación (evitar situaciones de contacto con padres que han perdido a un hijo. Los autores muestran que las madres son menos propensas a evitar estas situaciones.), y asilamiento social: las madres suelen presentarlo ante la muerte de un hijo propio o de otros niños.

Pese a que los padres sienten miedo, éstos no cesan en buscar ayuda e información como indican también Cavichioli et al (2007), coincidiendo con Espada y Grau (2012). En la tesis de Melero Lacasia (2016), se señala que los padres han manifestado percibir mitos y estereotipos negativos acerca de la enfermedad en su entorno social y consideran que son creencias negativas sobre la enfermedad que deberían abolirse.

En la investigación de Williams y McCarthy (2015), se muestra que las madres identifican que algunos efectos secundarios del tratamiento de cáncer con corticoesteroides en sus hijos son difíciles de manejar para ellas. Entre esos efectos secundarios se encuentran los problemas actitudinales y emocionales que presentan sus hijos como pueden ser que se muestren más irritados o agresivos, más melancólicos, o, incluso, más caprichosos. Esta afectación a nivel de actitud y a nivel emocional se limita al terreno del hogar familiar, no observándose dichos cambios fuera del entorno familiar. Las madres han de lidiar además con el aumento de apetito que tienen sus hijos, a causa del tratamiento con corticoesteroides, que demandan más ingestas de comidas y de forma caprichosa demandan alimentos en forma de dulces, golosinas, snacks o alimentos ricos en azúcares refinados. Las madres se encuentran preocupadas por la nutrición de sus hijos. Otro aspecto que observan en sus hijos, y que les preocupa, es la conciliación del

sueño en sus hijos a causa también de los efectos secundarios de los corticoesteroides. Aunque este problema es de los menos graves, según cuentan las madres entrevistadas.

La relación de padres y profesionales

Con respecto a cómo los padres perciben la atención sanitaria de sus hijos Davies et al (2017), indican que los padres encuentran problemas relacionados con la atención clínica que se les da a sus hijos, con el sistema sanitario y con las relaciones e interacciones con los médicos. Algunos de los problemas que perciben los padres relacionados con la atención sanitaria son el recibir información inadecuada o errores en la atención asistencial que reciben sus hijos por parte de los sanitarios. Como señalan estos autores, los sanitarios, las relaciones humanas o el sistema de salud no son perfectos. Dentro de la complejidad del contexto emocional del cuidado en el niño con cáncer, es inevitable que los padres no puedan experimentar los problemas que señalan. Para algunos padres, según la investigación de dichos autores, estos problemas condicionan su confianza con los profesionales sanitarios. En dicho artículo, los autores sostienen que los profesionales podrían apoyar de una mejor forma a los padres teniendo en cuenta la teoría del apego.

Grau et al (2010), describen que los padres desean que se les pueda brindar información clara y concisa ya que en muchas ocasiones reciben información inadecuada por parte de los médicos porque éstos utilizan un lenguaje muy técnico con ellos. Así pues, los médicos presentan dificultades para informar a los padres no sólo en el diagnóstico de la enfermedad sino también en todo el proceso de la misma. En algunas circunstancias son las enfermeras las que suplen la falta de información de los médicos. Los padres precisan de información clara y suficiente y que se les transmita con tacto. Valoran no solo la competencia profesional, sino además la calidad humana: los padres manifiestan la a veces falta de sensibilidad o de tacto que muestran médicos o enfermeras. Se viven situaciones de tensión cuando los padres observan que hay tardanza en el diagnóstico completo de la enfermedad o cuando se les atiende por un profesional sanitario novel que no presenta aún suficientes destrezas en técnicas o procedimientos.

En concreto Duarte et al (2012), reflexionan en los resultados de su investigación que por ejemplo la enfermería ha de continuar formándose en cuidados oncológicos para poder abordar de forma más activa las necesidades de los niños hospitalizados y de sus familias. Consideran que las enfermeras han de trabajar en pro de conseguir que las familias participen activamente en el cuidado del niño durante su hospitalización y en ofrecer un cuidado humanizado e integral, no sólo somático, biológico o técnico.

Klassen et al (2012), además muestran que el acceso a la información sobre la

enfermedad de sus hijos y a la médica es más complicado todavía cuando el niño y su familia son inmigrantes y pertenecen a una cultura e idioma diferente del país que les acoge. Aparte de otras dificultades, como pueden ser las financieras o la falta de apoyo emocional y social por no tener cerca a más familiares.

Melero Lacasia (2016), describe que médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería narran que existen problemas de comunicación dentro del equipo, que repercuten de forma negativa en el funcionamiento del equipo que pueden poner en peligro la seguridad del niño y crean conflictos entre el personal de la unidad y la familia. Por ello, se ha focalizar la atención sanitaria con el niño en el centro de la misma. De esa forma, los padres son capaces de expresarse, de pedir ayuda, de confiar y de sentir gratitud (Velasco et al, 2019).

Utilidad de la investigación cualitativa

Melero Lacasia (2016), expone que la metodología cualitativa es la idónea para explorar las experiencias humanas en profundidad como es el caso del tema que abordamos en este manuscrito. La investigación cualitativa permite abordar este tema de una forma multidimensional, ya que se pueden descubrir aspectos antes desconocidos que pueden condicionar la calidad de vida de los padres. De hecho, la autora expone en su tesis doctoral que es desaconsejable la investigación de carácter cuantitativo para poder abordar las vivencias de padres con niños que sufren cáncer. Espada y Grau (2012), señalan en su artículo que mediante la investigación cualitativa grupal se puede explorar cómo los padres afrontan el reto del cáncer en sus hijos y las estrategias que utilizan a través del análisis de sus discursos siendo de utilidad esta herramienta de estudio para profesionales en el ámbito educativo y sanitario para tratar de comprender a los padres. Así, Carreño et al (2019) reflexionan en su artículo de revisión sobre el duelo de padres en la pérdida de hijos con cáncer que es necesario ampliar los estudios e investigaciones en temas como la espiritualidad, el significado y los vínculos continuos.

En esto último, el grupo de investigación de cuidados al final de la vida de la Universidad de La Laguna, al cual pertenezco, lleva desarrollando investigaciones en significados y vínculos desde hace más de 15 años (García Hernández, 2010; García Hernández, 2017; García Hernández et al, 2021 & García Hernández et al, 2021). Es evidente, que hay aspectos del ser humano que no se pueden contabilizar o cuantificar: necesitamos herramientas de investigación constructivistas, como es la Fenomenología (Soto Núñez & Vargas Celis, 2017). No hay que obviar que cada ser humano pertenece a un grupo social en un entramado compuesto de signos, símbolos y significados llamado cultura que hay que tratar de describir de forma densa e interpretarlos. Como exponía Clifford Geertz (2003).

CONCLUSIONES

En el presente manuscrito se destaca que para los padres el hecho de que sus hijos sean diagnosticados con una enfermedad oncológica, supone una vivencia traumática e inesperada. Los padres no se sienten preparados para asumir inicialmente el diagnóstico de cáncer en sus hijos. Desde la vivencia de los padres, el diagnóstico es vivido con una sensación de *shock*, de impacto inicial con sentimientos de aturdimiento, rabia, miedo o incertidumbre. En general, en diferentes países o culturas, como la china, hay similitudes en estas vivencias al comienzo de la enfermedad en sus hijos.

El temor, la incertidumbre y la esperanza, son sentimientos característicos que presentan los padres en todo el proceso de la enfermedad. Especialmente el concepto de esperanza sería necesario abordarlo en futuras investigaciones de carácter cualitativo, ya que según se ha descrito es un sentimiento que se mantiene en los padres tras asumir el diagnóstico y que les hace continuar hacia adelante pese a la incertidumbre y pese al temor. La vivencia del temor y de la incertidumbre está presente en los padres. Los padres asocian inevitablemente la palabra cáncer con muerte y pueden darse en algunos casos vivencias de culpabilidad, de buscar causas a la enfermedad de sus hijos en razones místicas como son las maldiciones. Aunque también se ha indicado que los padres desean que los mitos y creencias negativas sobre el cáncer, se vayan aboliendo. La enfermedad supone para los padres y para toda la unidad familiar, un proceso duro de cambios y de resiliencia que afecta a su calidad y estilo de vida. No obstante, pese a sentir temor o miedo, los padres y madres afrontan la situación de sus hijos con estrategias de afrontamiento y con esperanza.

La soledad, desamparo o falta de apoyo, son algunas vivencias que también presentan los padres en todo el proceso de la enfermedad. Sienten que durante la atención clínica falta mucho tacto, información adecuada para poder comprender el estado de su hijo y una mejor comunicación entre profesionales y padres. No existe suficiente trato humanizado dentro de la atención clínica y dentro del sistema sanitario. A pesar de que el sistema no es perfecto, los padres describen que se les puede ofrecer un trato más sensible en esta etapa de sus vidas: no sólo valoran los conocimientos o competencia profesional, sino también la calidez humana. El apoyo por parte de los profesionales y de la institución sanitaria que les atiende, además de los apoyos informales por parte de familiares o amistades, es un recurso imprescindible para los padres en este momento.

Algunos de los problemas que sufren los niños con el tratamiento están relacionados con los cambios constantes en su carácter, en la alimentación o en la privación de sueño. Efectos

secundarios del tratamiento con corticoides y que los propios padres han de tener que lidiar con ellos. La formación de los profesionales y el buen funcionamiento del equipo asistencial desde la auxiliar de enfermería, pasando por la enfermera hasta el médico son fundamentales para ofrecer una atención de calidad y humanizada teniendo en cuenta las necesidades de los padres del niño enfermo. Que los padres se sientan apoyados y sean partícipes dentro de la atención que se le da al paciente pediátrico con cáncer, es algo que se ha de ir trabajando. Se ha de tratar de seguir cambiando el modelo asistencial para adaptarlo a un cuidado holístico, tanto del niño como de los padres. La atención integral ha de prestar atención también a los niños que procedan de familias inmigrantes, teniendo en cuenta los cuidados transculturales y desarrollar una competencia cultural (Lillo y Casabona, 2006; Spector, 2016).

La investigación cualitativa, por tanto, se muestra como una herramienta esencial para comprender las vivencias y necesidades de atención y cuidados tanto del niño como de los padres. Da la oportunidad de conocer de forma multidimensional qué afecta en mayor o en menor medida al niño y a los padres en cada institución sanitaria. Con métodos estadísticos sería más difícil de llegar a descubrir, tal como ha sucedido en algunos estudios con el concepto de esperanza.

Con el presente manuscrito se ha pretendido poner de manifiesto, algunas de las muchas necesidades que presentan los padres en momentos tan duros como es el del diagnóstico de cáncer en sus hijos. Se anima a futuros investigadores continuar estudiando a nivel cualitativo, las vivencias de los padres en España como ha hecho Melero Lacasia (2016). Enfermería ha de recobrar el protagonismo de la humanización de los cuidados en España, como una seña de identidad de la profesión.

BIBLIOGRAFÍA

- Cacante, J. V., & Arias Valencia, M. M. (2009). Tocar los Corazones en busca de Apoyo: el Caso de las Familias de los Niños con Cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(2),170-180.
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., Carrillo, G. M., & Gómez-Ramírez, O. J. (2019). Duelo en el Cuidador del Niño Fallecido por Cáncer: Revisión Exploratoria. *Duazary*, 16(2), 281–294. doi: <https://doi.org/10.21676/2389783X.2755>
- Cavicchioli, A. C., Menossi, M. J., & de Lima, R. A. G. (2007). Câncer Infantil: o Itinerário Diagnóstico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(5), 1025-1032. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000500022>
- Chinchilla-Salcedo, T. C. (2013). ¿Qué Significa la Esperanza en Padres de Hijos con Cáncer? *Aquichan*, 13(2), 216-225.

- Davies, S., Salmon, P., & Young, B. (2017). When trust is Threatened: Qualitative Study of Parents' Perspectives on Problematic Clinical Relationships in Child Cancer Care. *Psycho-oncology*, 26(9), 1301–1306. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.4454>
- Duarte, M. D. L. C., Zanini, L. N., & Nedel, M. N. B. (2012). O Cotidiano dos Pais de Crianças com Câncer e Hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 111-118. doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000300015>
- Espada Barón, M. D. & Grau Rubio, C. (2012). Estrategias de Afrontamiento en Padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40. doi: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- García Hernández, A. M. (2010). *El Significado de Perder un Hijo: la Construcción Discursiva del Duelo de Padres y Madres* (Tesis doctoral, Universidad de La Laguna). Recuperado de <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/9788>
- García Hernández, A.M. (2017). El Grupo de Investigación de la Universidad de La Laguna. Cuidados al final de la vida. *Ene*, 11(2). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000200006&lng=es&tlng=es.
- García Hernández, A. M., Rodríguez Álvaro, M., Brito Brito, P. R., Fernández Gutiérrez, D. Á., Martínez Alberto, C. E., & Marrero González, C. M. (2021). Duelo Adaptativo, No Adaptativo y Continuidad de Vínculos. *Revista Ene de Enfermería*, 15(1). Recuperado de <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/1242/maladaptivegrieving#>
- García Hernández, A., Brito Brito, P., Rodríguez Álvaro, M., Gutiérrez Fernández, D., Marrero González, C., Martínez Alberto, C., & Martínez Esquivel, D. (2021). Adaptación al Español y Validación de la Escala de Continuidad de Vínculos (ECV) con el Ser Querido Fallecido. *Cultura de los Cuidados*, 25(60), 265-289.
- Geertz, C. (2003). *La Interpretación de las Culturas*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Grau, C., Espada, M.C., & Fortes, M.C. (2010). Relaciones Padres-Médicos en Oncología: un Enfoque Cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 277-285.
- Kamihara, J., Nyborn, J. A., Olcese, M. E., Nickerson, T., & Mack, J. W. (2015). Parental Hope for Children with Advanced Cancer. *Pediatrics*, 135(5), 868-874. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2014-2855>
- Klassen, A. F., Gulati, S., Watt, L., Banerjee, A. T., Sung, L., Klaassen, R. J., Dix, D., Poursalami, I. M., & Shaw, N. (2012). Immigrant to Canada, Newcomer to Childhood Cancer: a Qualitative Study of Challenges faced by Immigrant Parents. *Psycho-oncology*, 21(5), 558–562. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.1963>
- Lillo, M., & Casabona, I. (2006). Fenómenos Migratorios, Competencia Cultural y Cuidados de Salud. *Cultura de los cuidados*, 10(20), 87-91. doi: <https://doi.org/10.14198/cuid.2006.20.12>

- Melero Lacasia, A. (2016). *Calidad de Vida de los Padres en el Contexto de la Enfermedad Oncológica Infantil* (Tesis doctoral). Pamplona: Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Pública de Navarra. Recuperado de <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/handle/2454/23779>
- Nehmy, R. M. Q., Mota, J. A. C., Brito, A. C., & Oliveira, B. M. D. (2011). A perspectiva dos pais sobre a Obtenção do Diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda em Crianças e Adolescentes: uma Experiência no Brasil. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant*, *11*(3), 293-299. doi: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292011000300010>
- Soto Núñez, C., & Vargas Celis, I. (2017). La Fenomenología de Husserl y Heidegger. *Cultura de los Cuidados*, *21*(48), 43-50. doi: <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.48.05>
- Spector, R. (2016). Cultural Competence. *Cultura de los Cuidados*, *0*(44), 9-14. doi: <https://doi.org/10.14198/cuid.2016.44.01>
- Velasco, C., Bengoechea, C., & López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y Bienestar Psicológico en Padres de Niños y Adolescentes con Cáncer durante el Tratamiento. *Psicooncología*, *16*(2), 227-249. doi: <https://doi.org/10.5209/psic.65589>
- Williams, L. K., & McCarthy, M. C. (2015). Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study. *Child: care, health and development*, *41*(4), 611-619. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12188>
- Wong, M. Y. F., & Chan, S. W. C. (2006). The Qualitative Experience of Chinese Parents with Children Diagnosed of Cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *15*(6), 710-717. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x>