

Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR)

## Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología

### Quality of Life in primary caregivers of paediatric oncology patients. National Institute of Oncology and Radiobiology

María del Carmen Llantá Abreu<sup>I</sup>, Katuska Hernández Rodríguez<sup>II</sup>, Yanelys Martínez Ochoa<sup>III</sup>

<sup>I</sup> Licenciada en Psicología. MSc. en Psicología de la Salud y Bioética. Profesora e investigadora Auxiliar. INOR. e.mail: maria.llanta@infomed.sld.cu

<sup>II</sup> Licenciada en Psicología. Hospital General Docente "Dr. Enrique Cabrera". e.mail: katiliz@infomed.sld.cu

<sup>III</sup> Licenciada en Psicología. MSc. en Psicología de la Salud y Aspirante a investigador. INOR. e.mail: yanelys.mtnez@infomed.sld.cu

---

#### RESUMEN

**Introducción:** el cuidado de pacientes oncopediátricos constituye todo un reto no solo para los servicios de salud, sino también para sus cuidadores primarios.

**Objetivo:** describir el significado de calidad de vida e identificar factores relacionados con ella en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos.

**Material y Métodos:** se realizó un estudio cualitativo, descriptivo de corte transversal, empleándose como método de investigación el estudio de caso, en 24 informantes clave hospitalizados en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, durante el período de enero 2012 a mayo del 2013. Las técnicas utilizadas fueron la entrevista en profundidad y la entrevista grupal focalizada. Procesamiento y análisis de los datos: transcripción de entrevistas, segmentación de información, establecimiento de tipologías, elaboración de proposiciones y conclusiones.

**Resultados:** la calidad de vida se describe como un proceso, su significado y contenido varían desde la perspectiva de la salud a la de la enfermedad, matizado por las vivencias de los participantes. Los factores que se identifican en relación con su calidad de vida estuvieron vinculados con las repercusiones de la enfermedad,

los tratamientos y la hospitalización en el orden físico, psicológico, socioeconómico y espiritual.

**Conclusiones:** el significado del concepto Calidad de Vida es vivenciado desde diferentes perspectivas: la salud y la enfermedad. La enfermedad y su evolución, los tratamientos y la hospitalización tuvieron repercusiones en las diferentes dimensiones de la calidad de vida.

**Palabras clave:** calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, oncopediatria, cuidadores primarios, cáncer en la infancia.

---

## ABSTRACT

**Introduction:** the attention and care of paediatric oncology patients represents a whole challenge, not only for health services, but also for the primary careers.

**Objective:** describe the meaning of life quality and identify the factors related to it in primary careers of children and adolescents with cancer admitted at the National Institute of Oncology and Radiobiology within January 2012 and May 2013.

**Material and Methods:** a qualitative, transversal descriptive case study was done to 24 key informants. Deep interview and focused group interviews were the techniques used. The processing and analysis of the data compiled followed the present algorithm: transcription of the interviews, segmentation of the information, typology establishment and the preparation of proposal and conclusion.

**Results:** quality of life is described as a process where the meaning and content varies from the healthy to the sick perspectives tinged with experiences of the participants. The emerging factors experienced related to quality of life were associated with their worries about the disease, the treatment and hospitalization as to physical, psychological, socio-economical and spiritual facts.

**Conclusions:** the meaning quality of life is experienced from different perspectives: health and illness. Illness and its evolution, treatment and hospitalization had a great impact on the different dimensions of life quality.

**Key words:** Quality of Life, quality of life related to health, paediatric oncology, primary carers, cancer in childhood.

---

## INTRODUCCIÓN

El cáncer en niños y adolescentes como muchas otras enfermedades crónicas, implica muchas circunstancias especiales para el cuidador; el modo de afrontamiento y la forma de adaptación (desorganización, recuperación y reorganización familiar) que serán de suma importancia al momento de buscar una estabilidad emocional y el menor deterioro en la calidad de vida del enfermo y la familia.<sup>1</sup>

Ser cuidador primario tiene consecuencias negativas en el bienestar y a su vez en la calidad de vida de estos. Las consecuencias y su significado no son iguales para todos los cuidadores, ya que se ven condicionadas por los recursos psicológicos,

---

sociales, económicos, etcétera, con los que cuentan y el sentido del cuidado como amortiguador del distrés emocional.

El modo en que la familia de un niño y/o adolescente con cáncer afronta la enfermedad y la muerte, depende de muchos factores entre los que se encuentran las experiencias previas, la estructura de la familia, su nivel de funcionalidad, antecedentes patológicos de los padres, entre otros. Resulta importante conocer las necesidades, preocupaciones y miedos de la familia, intervenir en el fenómeno de la conspiración del silencio, pues este engañoso intento de buscar eufemismo para describir la realidad hace que la distancia entre los pacientes y sus familiares en ocasiones se haga insalvable o entre los propios familiares. El diagnóstico de cáncer puede romper con el nivel de funcionamiento familiar haciendo a unas más disfuncionales y a otras acercándolas a un desarrollo más armónico. Es importante capacitar a la familia para brindar cuidados integrales al menor y entrenarlas para el autocuidado de su salud y así prevenir las crisis de claudicación familiar.<sup>2,3</sup>

Los avances médicos han aumentado el tiempo de supervivencia y con ello han cambiado las necesidades psicosociales de los afectados y sus familias, y, por ende, los problemas se han multiplicado; porque como es bien conocido, el estado de un niño como individuo, afecta el estado de la familia como unidad social, por lo que se hace necesario contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niños enfermos de cáncer, y con ello conseguir mejores niveles de calidad de vida para ellos y sus familias.

En diversas investigaciones se hace referencia a que el cuidado de familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole, condicionado por el cumplimiento del papel de cuidador que lo lleva con mucha frecuencia al descuido de sus necesidades.<sup>3-8</sup>

Ante este panorama, la literatura refleja la preocupación por el deterioro y compromiso en la calidad de vida que sufre el cuidador al tener que asumir un *rol* que implica cambios en la vida social, laboral, familiar y personal; señalándolos por García,<sup>1</sup> "como seres ocultos detrás de la tragedia humana de la enfermedad". Los familiares y más específicamente los padres como actores también de este proceso, se encuentran impactados emocionalmente y con gran distrés por lo que les está sucediendo a sus hijos. En este sentido, estudios recientes han demostrado que los niños y adolescentes hacen una mejor valoración de su calidad de vida en comparación con la de los padres.<sup>9-13</sup>

## **OBJETIVO**

No existen en nuestro país estudios en esta temática, por lo que los objetivos del presente estudio fueron describir el significado del concepto de calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores primarios de niños y adolescentes con cáncer hospitalizados en el INOR e identificar factores que intervienen en su calidad de vida.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

Se realizó un estudio cualitativo, descriptivo de corte transversal, empleándose como método de investigación el estudio de caso. El caso concreto constituye un

fenómeno de naturaleza subjetiva: la Calidad de la Vida Relacionada con la Salud en los cuidadores primarios.

Participaron en este estudio 24 cuidadores primarios de niños y adolescentes con cáncer que tenían a sus hijos hospitalizados en el servicio de Oncopediatría del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, de La Habana, Cuba en el período comprendido entre enero de 2012 a mayo del 2013.

Los informantes clave del presente estudio fueron determinados a través de un muestreo intencional, la estrategia empleada fue: *Muestreo de casos críticos*. Se tuvo en cuenta el criterio de saturación de la información, es decir, el momento en el que ya no surgen nuevas dimensiones o categorías.

Las técnicas para la recogida de la información fueron: la entrevista en profundidad y entrevista grupal focalizada,<sup>14</sup> y se trabajó durante 15 sesiones.

### **Procesamiento de la información**

Se procedió a la transcripción de las entrevistas y la segmentación de sus contenidos, posteriormente se realizó un refinamiento de los datos, que permitieron la clasificación de 20 temas o categorías. Se efectuó el informe de los resultados por categorías de análisis. Para cada categoría se elaboraron las tipologías que permitieron construir las proposiciones y con ellas arribar a las conclusiones del estudio.

### **Aspectos éticos**

Se solicitó el consentimiento informado y se les garantizó la confidencialidad de la información. Se les solicitó autorización para grabar sus discursos. La investigación tuvo en consideración los preceptos de la Bioética y la Ética Médica.

## **RESULTADOS**

Se recogen en cada categoría parlamentos ilustrativos, expresados por los cuidadores primarios, en relación con los temas que emergieron durante el estudio.

### **Significado de la categoría:**

#### **Calidad de vida relacionada con la salud**

*"Para mí es todo en la vida, es como nos movemos, nuestro entorno, el medio en que estamos"; "...es sentirme bien yo y el niño, en fin todos y disfrutar de la vida"; "...poder disfrutar de todo lo que abarca como tal la vida... tener mucha salud es lo importante"(con énfasis y convicción); "...pienso que es vivir, conocer el futuro, luchar con nuestros hijos, con el esposo, la familia"; "...es estar sano, sentirse bien, alegre, contento" (sonriendo); "... estar unido a la familia, con amor, con satisfacción".*

## **Calidad de vida relacionada con la enfermedad**

*"Cuando te pasa esto te cambia, te gira la vida en 180 grados" (expresado con desesperanza); "...cuando te dicen diagnóstico como este es que te vas transformando, ya tú no tienes la alegría que tú tenías antes, la tristeza te invade, te sientes muy afligida..."; "...eras alegre, dinámica, que querías ir a fiestas, ya tú no quieres esas cosas, ya no eres igual".*

## **Elementos relacionados con la Calidad de Vida:**

### **Institución Oncológica**

*"Porque casi todo el mundo que viene aquí es del interior, en otros lugares no existe la tecnología que aquí existe y quizás no existe la preparación y llegas aquí y ves que aquí van mejorando..."; "...sientes que mejoras con la ayuda de ustedes los psicólogos y la de los profesionales..."*

### **Relación entre los cuidadores dentro del hospital**

*"La mayor parte del tiempo uno lo pasa en el hospital... somos una familia... esto es una familia... llega un momento en que te solidarizas con el de al lado".*

### **El manejo de la información y la comunicación con el equipo de salud**

*"Algo importante es saber decirle a los padres...los médicos... yo sé que esto es una enfermedad difícil, que hay que hablar claro, pero en mi caso, como se me fue dicho al principio fue bien crudo y eso te afecta y al estar afectado, afectas a tu niño(arqueando las cejas, abriendo mucho los ojos)..."; "... te dicen una noticia ahora y mañana te dicen otra..."; "es a raja tabla y fue muy fuerte como me lo dijeron..."; "...aquí te lo explican todo, los médicos se reúnen contigo, te hacen una reunión y te van explicando detalladamente..."(expresado con satisfacción).*

### **Apoyo social**

*"Yo cuento con mi familia ciento por ciento, con él que sea... "; "...tengo el apoyo médico, lo tengo mucho, el apoyo familiar, el apoyo muy grande de mis amistades...; "...desgraciadamente ya el que te ayudó en algún momento, ese sigue su vida como tal y se olvidó y eso pasa entre la misma familia..."*

### **Tenencia de otros hijos**

*"...Tengo otra niña más pequeña, nunca me había separado de ella... estubo encerrada que casi no dejaba que nadie entrara... se deprime..."; "...mis otros hijos se sienten celosos...rechazan al hermano..." (expresado con llanto).*

### **Relación de pareja y Sexualidad**

*"Mi esposo y yo juntos hemos ido batallando todo, en mi relación con él no ha habido ningún tipo de afectación"; "... me separé de mi marido" (suspiro al final); "...se han roto las relaciones matrimoniales..."; "...cómo voy a estar haciendo eso como si mi niño no tuviera nada, le pedí que me tuviera como una hermana en la cama".*

### **Cambios en la dinámica familiar**

*"Se afecta la familia completa, todo el mundo está preocupado...; "...ya la familia no funciona como antes..."; "... familia se ha unido más".*

### **Repercusión del cuidado en la salud**

*"Amaneces con dolores, cansada... me siento agotada"; "...es un cuidado de 24 por 24, eso destruye a la persona... porque todo este proceso es sin dormir" (diciendo que no con la cabeza); "...soy hipertensa, esto ocurrió después de la enfermedad..."; "...a mí todo se me olvida, estoy triste y angustiada"; "...el estrés mismo te hace poner hasta agresivo, porque ellos mismos te ponen así...".*

### **Tiempo libre y la recreación**

*"No me gusta que él salga tanto porque se excita mucho... en esa parte me he limitado y me ha afectado"; "... mis 72 horas de descanso yo estoy aquí, 24 en el trabajo y vuelve de nuevo para aquí... se ven afectadas mis otras actividades..."; "...éramos una familia que salíamos ya prácticamente no salgo".*

### **Esfera laboral y condiciones económicas**

*"Cuando enfermó tuve que dejar de trabajar..."; "...por cuidarlo no he dejado de trabajar, yo trabajo un día entero y descanso tres, no me concentro..." (gesto facial de tristeza); "...hay una crisis económica...este tipo de enfermedad requiere de mayor cuidado"; "...a nivel económico, son los viajes, la comida, etcétera...".*

### **Proceso de hospitalización**

*"Es muy dura... a veces es por mucho tiempo..."; "...muchos somos del interior y no vemos a los otros hijos y familiares..."; "...a veces te sientes muy sola...parece que la vida acaba".*

### **Impacto de los tratamientos**

*"A uno siempre le queda la duda si se van a curar, si va a ser efectivo el tratamiento..."; "... la Adriamicina le afectó el corazón..."; "...me afecta cuando lo veo sufrir y llorar, cuando le tienen que pinchar y tienen que conectarlo a los sueros"; "...miedo a que pierda el ciclo de tratamiento..., a una complicación".*

### **Afrontamientos ante la enfermedad**

*"Lo veo como normal y así pues uno no se afecta tanto..."; "...yo veo el televisor, salgo y llamo por teléfono"; "...busco la compañía de otros padres..."; "...busco información en internet, le pregunto a médicos y psicólogos..."; "... muchas veces ni como, he bajado muchas libras, fumo con mayor frecuencia... es algo que en mi cabeza no sale eso, solo pienso".*

### **Evolución de la enfermedad**

*"Es vivir en un susto constante, porque usted no sabe, es un temor que te cambia, es para toda la vida, a uno se le derrumba el mundo... pero uno no sabe cuando pueda tener una recaída"; "...para mí todo esto es una pesadilla".*

## **Esperanzas**

*"Ahora están luchando no solamente con una sola lesión sino con varias lesiones, la esperanza es de que por lo menos me puede durar hasta los 20..."; "...pienso que con los sueros se puede curar..."; "...en otros lugares no hay la tecnología de aquí ...la preparación... es una esperanza..."*

## **La incertidumbre y la muerte**

*"Tú sabes el tiempo en que entraste aquí pero no sabes cuándo vas a salir y desgraciadamente unos salen muertos, otros salen regular, otros salen bien..."*

## **Estado emocional de los niños y adolescentes**

*"Cuando se pone agresivo o llora constantemente no sé qué hacer...la vida es como que se me acaba..."*

## **Autocuidado**

*"Mi aspecto personal se ha deteriorado bastante"; "... se me ha venido el mundo arriba, me dejé caer, tengo solamente 34 años y parece que soy una mujer de 80..."*

## **DISCUSIÓN**

La metodología cualitativa permitió abordar la calidad de vida desde las vivencias y las experiencias de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer, como protagonistas del cuidado de estos pacientes.

La Calidad de Vida se valora como un proceso que transita por diferentes etapas en el transcurso de la enfermedad y se necesita de recursos de adaptación que posibiliten la regulación personalógica. Los cuidadores perciben el impacto negativo que la hospitalización, la enfermedad y sus tratamientos han tenido en sus vidas y en la de sus hijos/as, donde los grupos de autoayuda desempeñan un papel primordial al hablarles desde sus vivencias. Diferentes estudios<sup>3,12,15</sup> reportan que los familiares y más específicamente los padres como actores también de este proceso, se encuentran impactados emocionalmente y distresados por lo que le está sucediendo a sus hijos.

La institución es valorada como un elemento importante que tributa a la Calidad de Vida, desde los recursos humanos hasta los recursos materiales (profesionales y calidad de los equipos). El apoyo social de familiares, médicos, instituciones sociales y otras personas es valorado como positivo y amortiguador del distrés emocional que genera la enfermedad y sus tratamientos.

Se vivencia la necesidad sentida de estilos adecuados de comunicación de malas noticias. El nivel de conocimiento y la preparación para recibir la información es valorado por los cuidadores como una fortaleza para disminuir el impacto emocional de la enfermedad y sus tratamientos. La comunicación efectiva proporciona tranquilidad, confianza, seguridad y condiciona la necesidad un enfoque personalizado, secuencial, congruente, sistemático adaptado a las fortalezas de las personas.<sup>2</sup>

Las frecuentes hospitalizaciones y las largas estadías hospitalarias disminuyen la atención que se les brindan a otros hijos con la consecuente repercusión negativa sobre estos y el propio cuidador. La bibliografía<sup>5, 10, 11</sup> refleja que los hermanos presentan reacciones negativas ante la separación inesperada de los padres. Esta situación propicia la aparición de depresión, angustia, aislamiento social en los hermanos, ya que en ocasiones no comprenden el motivo de la separación.

La condición de enfermedad y las frecuentes hospitalizaciones pueden consolidar la relación de pareja, hacerlas disfuncionales o contribuir a su ruptura. Se evidencian alteraciones en el área de la sexualidad que se manifiestan en la falta de deseo sexual y una disminución de esta actividad, motivado por el cansancio, fatiga, estados emocionales negativos y prejuicios en relación con la actividad sexual y a la enfermedad del menor, lo que limita la capacidad de expresión para dar y recibir afecto.

El cuidado de un paciente oncopediátrico influye desfavorablemente en la salud de los cuidadores, y afecta de forma negativa la Calidad de Vida y con ellos su bienestar psicológico. La aparición de enfermedades y/o síntomas de distrés con el cuidado condicionan inadecuados estilos de vida adoptados durante esta etapa, caracterizado por el consumo de tabaco, sedentarismo, obesidad y un trastorno en la alimentación.

La enfermedad, los tratamientos y la hospitalización irrumpen negativamente en los sueños, metas y expectativas de los cuidadores por lo que sus aspiraciones y proyectos de vida tienen que verse aplazado o sustituido.

La necesidad de trabajar condiciona el doble papel en los familiares: cuidar a su hijo enfermo y trabajar por una remuneración económica que necesitan para la manutención de este, con el consiguiente efecto negativo de la doble jornada.

La situación económica a nivel macro tiene su influencia en la economía de la familia, lo que se agudiza con las exigencias económicas de las constantes hospitalizaciones y la alimentación que deben consumir estos pacientes.

El carácter invasivo y cruento de los tratamientos, así como sus efectos secundarios originan afectaciones físicas, psicológicas y sociales en los pacientes que provocan desgaste emocional y físico en los cuidadores, lo que repercute negativamente en su salud.<sup>16</sup>

La refocalización positiva, la distracción cognitiva, la esperanza y el optimismo son recursos que estos cuidadores emplean para afrontar el proceso por el que transitan sus pacientes, que a su vez le proporcionan bienestar y mayor sensación de control sobre la situación. Varios autores identifican que los cuidadores primarios emplean principalmente dos estrategias de afrontamiento; por un lado, las estrategias centradas en la modificación del problema (negación del problema, pensamientos irracionales y somatización) y por el otro, las estrategias centradas en la modificación de las emociones y la evitación del problema (búsqueda de información).<sup>1,2</sup>

Constituyen fuentes de esperanzas las experiencias positivas de curación de otros pacientes, la institución, la tecnología y las competencias de los profesionales que brindan atención médica a estos niños y adolescentes.<sup>17</sup>

La incertidumbre y la posibilidad de muerte están presentes desde el comienzo de los estudios diagnósticos y se asocian a la hospitalización, a las respuestas que tengan sus pacientes a los tratamientos y evolución del cuadro clínico, lo que

genera afectaciones emocionales en sus cuidadores y, en general, a la familia. Montalvo y cols.<sup>16</sup> consideran que la incertidumbre frente al futuro de la enfermedad es el aspecto más grave.

El autocuidado por la salud no regula el comportamiento de los cuidadores de niños y adolescente con cáncer, lo que tiene consecuencias negativas para los pacientes y para la CV de los propios cuidadores. Similares reportes informan Montalvo y cols.<sup>16</sup>

## CONCLUSIONES

La valoración de la Calidad de Vida como proceso, varía su significado y contenido desde la perspectiva de: Calidad de Vida Relacionada con la Salud a la Calidad de Vida Relacionada con la Enfermedad en cuidadores de niños y adolescentes con cáncer. El cuidado de un niño y/o adolescente hospitalizado por cáncer tiene repercusiones negativas para la Calidad de Vida y la salud de los cuidadores en sus diferentes dimensiones: físicas, psicológica, social, económica y espiritual.

El mal manejo de la información, la incertidumbre y el miedo a la muerte, el proceso de hospitalización, la enfermedad y su evolución, así como los tratamientos con sus efectos secundarios a corto y largo plazos pueden tener una connotación negativa en la Calidad de Vida de estos cuidadores, lo cual repercute negativamente cuando se reside fuera de la provincia de La Habana, las modificaciones que impuso el cuidado a su estilo de vida, la carencia de apoyo social, la tenencia de otros hijos y positivamente el estilo de afrontamiento y la funcionabilidad familiar.

Los cuidadores primarios de niños con cáncer hospitalizados requieren de estrategias de intervención multimodales que ayuden a paliar el sufrimiento y a preservar su calidad de vida.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. García BC. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis doctoral. Barcelona: 2011.
2. Llantá MC. Calidad de Vida y calidad de muerte en Oncopediatría. Revista Cubana de Enfermería. 2011;27(1):10. [Citado 16 noviembre 2011]. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/enf>
3. Llantá MC y cols. Evaluación de la Calidad de Vida en Oncopediatría. Proyecto CITMA. La Habana: Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología; 2009.
4. Torres F, Beltrán G, Martínez P, Zaldívar G, Quesada C, Cruz T. Cuidar a un enfermo ¿pesa? Revista de Divulgación Científica de la Universidad Veracruzana. 2007; 19.
5. Oblitas LA, Palacios X. Psicooncología. Intervención Psicológica en el Cáncer. Bogotá. Colombia: Psicom editores; 2011.

6. Mayler E, Guerin S, Kiernan G, Breatnach F. Review of family-Based Psychosocial Interventions for Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2010; 35(10): 1116-1132.
7. Montero XP, Robles RG, Figueroa CL, Jurado SC, Aguilar JV, *et al.* Carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Efectos de una intervención Cognitivo-Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 2012; 2(2).
8. Rubira E, Marcon S, Belasco A, Gaiva M, Espinosa M. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment of cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2012; 25(4): 567-73.
9. Llantá MC, Grau J, Chacon M, Pire T. Calidad de vida en Oncopediatria: retos y perspectivas. *Revista Cubana de Oncología*. 2000; 16(3): 198-205. (Acceso el 9 de noviembre de 2010). Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/>
10. Llantá MC, Grau J, Bayarre H. Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Oncopediatria: hacia una reflexión del tema. *Rev. Habanera de Ciencias Médicas*. 2014; 13(3).
11. Llantá Abreu MC, Grau Abalo JA, Martínez Ochoa Y, Renó Céspedes JS, Cabana Armada R, *et al.* ¿Deben y pueden los niños con cáncer evaluar su calidad de vida? Problema Bioético a dilucidar. Ponencia presentada a la Convención Internacional de Salud Pública. La Habana, Cuba: Palacio de las Convenciones; 2012.
12. Mejías L, Llantá MC, Reno JS, Lence J. Calidad de vida en niños con cáncer. *Revista electrónica Medicina, Salud y Sociedad*. 2013; 3(2).
13. González O, Fonseca JC, Jiménez LC. Cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. 2006; 2(2): 259-277.
14. Rodríguez G, Gil JF, García EJ. *Metodología de la Investigación Cualitativa*. La Habana: Ed. Félix Varela; 2006.
15. González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Naure Investigación*. 2005; 16.
16. Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la Calidad de Vida en cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Cartagena, Colombia. *Invest. Educ. Enferm*. 2011; 29(1): 918.
17. Martínez Y, Llantá MC, Massip C. La significación de la esperanza en el paciente oncológico. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Cuba. *Revista electrónica Medicina, Salud y Enfermedad*. 2012; 2(3).

Recibido: 17 de noviembre de 2014

Aprobado: 29 de enero de 2015