



ARTÍCULO ORIGINAL

Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer



Sonia Carreño Moreno* y Mauricio Arias Rojas

Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

Recibido el 17 de julio de 2016; aceptado el 12 de agosto de 2016

Disponible en Internet el 12 de octubre de 2016

PALABRAS CLAVE

Cuidadores;
Habilidad;
Costo de
enfermedad;
Niño;
Cáncer

Resumen El cuidador familiar del niño con cáncer enfrenta un nuevo rol al cuidar en el hogar, lo que le demanda ser competente. La complejidad del cuidado del niño puede generarle sobrecarga.

Objetivo: Describir el nivel de competencia para cuidar en el hogar y el nivel de sobrecarga en cuidadores familiares de niños con cáncer; establecer si existe relación entre las 2 variables estudiadas.

Materiales y métodos: Estudio descriptivo, correlacional, transversal. A 118 cuidadores familiares de niños con cáncer les fueron aplicados los instrumentos de caracterización GCPC-UN-D, de competencia para cuidar en el hogar (CUIDAR-GCPC-UN-CPC) y la entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit. Estadística descriptiva y coeficiente Rho de Spearman fueron las pruebas de elección. Se realizó consentimiento informado.

Resultados: En la mayoría de los cuidadores participantes se encontraron niveles medios de competencia para cuidar en el hogar y ausencia de sobrecarga. Hubo correlaciones débiles ($p < 0.05$) entre la competencia para cuidar en el hogar-dimensión anticipación y sobrecarga del cuidador.

Conclusión: Se requiere preparar al cuidador familiar del niño con cáncer para cuidar en el hogar. Es recomendable conducir estudios que amplíen lo que se conoce de la sobrecarga del cuidador de niños con cáncer y su medición.

© 2016 Sociedad Mexicana de Oncología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autora para correspondencia. Ciudad Universitaria, Carrera 30 Calle 45-03, Torre de enfermería, Of. 901, C.P. 111321, Bogotá, Colombia. Teléfono: +57 3165000 ext. 10340.

Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co (S. Carreño Moreno).

KEYWORDS

Caregivers;
Skill;
Cost of illness;
Child;
Cancer

Competence to care in the home and burden in the caregiver of the child with cancer

Abstract Family caregivers of children with cancer face a new role in caring at home, which requires them to be competent. The complexity of child care can generate burden.

Objective: Describe the level of homecare competency and the burden in family caregivers of children with cancer, and establish whether there is a relationship between the 2 variables.

Materials and methods: A descriptive, correlational and cross-sectional study was conducted using questionnaires to assess sociodemographic data (GCPF-UN-D), homecare competency (CUIDAR-GCPC-UN-CPC), and burden in the caregiver (Zarit burden interview). The sample consisted of 118 family caregivers of children with cancer. Descriptive statistics and Spearman Rho coefficient were used. Informed consent was given.

Results: Average levels of homecare competency and absence of burden were found in the majority of caregivers. There were weak correlations ($P < .05$) between the homecare competency-dimension of anticipation and caregiver burden.

Conclusion: The family caregiver of children with cancer needs to be prepared to provide care at home. It is advisable to conduct studies to expand what is known of caregiver burden of children with cancer and their measurement.

© 2016 Sociedad Mexicana de Oncología. Published by Masson Doyma México S.A. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El niño con cáncer requiere cuidado no solo en el entorno hospitalario sino también en el hogar. El cuidador familiar del niño con cáncer es con frecuencia la madre o el padre, quien ya cuenta con una preparación para cuidarlo en su condición propia de desarrollo, pero requiere entrenamiento adicional para cuidarlo en esta condición de enfermedad¹⁻³.

Cuidar a un niño con cáncer en el hogar implica ejercer un nuevo rol y, con él, una variedad de funciones que involucran proporcionar cuidado físico, emocional y espiritual⁴; dentro de estas funciones hay acciones que pueden ser complejas para el cuidador, como administrar medicamentos, manejar equipos biomédicos, manejar síntomas, tomar decisiones y resolver problemas, situaciones que le implican tener competencia para cuidarlo en el hogar⁵.

La competencia para cuidar en el hogar ha sido definida como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica o su cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en su sitio de vivienda⁶; en el cuidado en el hogar de un niño con cáncer, se ha reportado que los cuidadores no se sienten preparados para dicha labor, son abandonados por los profesionales de salud, experimentan altos niveles de ansiedad y estrés, lo que los lleva a no saber cómo actuar o a quien recurrir en las situaciones cotidianas de cuidado^{7,8}. Estudios con cuidadores de niños con cáncer han abordado las habilidades de cuidado físico⁹, de resolución de problemas^{10,11} y los conocimientos sobre la enfermedad y tratamiento^{12,13}, pero aún se requiere describir la competencia para cuidar en el entorno domiciliario.

Las tareas propias del cuidado de un niño con cáncer, sumadas a la vivencia de la enfermedad, la relación con el niño, las dificultades como falta de apoyo institucional, familiar y social, la tensión conyugal, la ausencia parental y desarrollo de roles simultáneos, hacen que el cuidador tenga sobrecarga^{2,14} y que la experiencia se vuelva más adversa de

lo que ya es por naturaleza. La sobrecarga ha sido poco estudiada en los cuidadores de niños con cáncer, por lo que se requiere generar más conocimiento en esta área¹⁵.

De acuerdo con el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible en Colombia, la competencia para cuidar en el hogar modula la sobrecarga del cuidador, hipótesis que merece ser sometida a prueba en el caso de los cuidadores familiares de niños con cáncer¹⁶.

De acuerdo con lo anterior, son objetivos de este estudio: describir el nivel de competencia para cuidar en el hogar y el nivel de sobrecarga en cuidadores familiares de niños con cáncer y establecer si existe relación entre la competencia para cuidar en el hogar y la sobrecarga del cuidador en cuidadores familiares de niños con cáncer.

Materiales y métodos

Estudio cuantitativo descriptivo y correlacional, con corte trasversal. Para el cálculo del tamaño de la muestra se utilizó la versión trial del software Study Size, con un nivel de significación de 0.05 y poder del 90%. Fueron incluidos 118 cuidadores familiares de niños con cáncer de Colombia, que cumplieran con los criterios de tener 18 años o más, ser padre o madre del niño con cáncer y tener un estatus mental intacto.

La información sociodemográfica de la muestra se tomó con la encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica GCP-UN-D. La encuesta reúne información de las condiciones y perfil sociodemográfico de la diada, percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación. La encuesta cuenta con validez aparente en América Latina¹⁷.

La competencia para cuidar en el hogar se midió con la versión larga del instrumento CUIDAR-GCPC-UN-CPC, que consta de 60 ítems con escala likert en la que 1 es nunca

y 4 es siempre, puntajes por encima de 193 reportan competencia alta. El instrumento cuenta con 6 dimensiones así: C – Conocimiento, U- Unicidad o condiciones personales, I- Instrumental y procedimental, D- Disfrute o bienestar, A- Anticipación o predicción, R- Relación social e interacción. El instrumento cuenta con pruebas de validez y tiene un alfa de Cronbach de 0.96¹⁸.

Para medir la sobrecarga de cuidador se empleó la entrevista Zarit, instrumento de 22 ítems con respuesta tipo likert donde 1 es nunca y 5 es siempre. Puntajes superiores a 56 corresponden a una sobrecarga intensa; el instrumento cuenta con 3 dimensiones, así: impacto, interpersonal, competencias y expectativas. Cuenta con pruebas psicométricas para Colombia que reportan su validez y un alfa de Cronbach de 0.86¹⁹.

El análisis de los datos se hizo con el programa SPSS versión 21 licenciado para la Universidad Nacional de Colombia. Para la descripción de los cuidadores, el nivel de competencia para el cuidado en el hogar y la sobrecarga del cuidador se utilizó estadística descriptiva. Para determinar si existe correlación entre las variables se empleó el estadístico Rho

Tabla 1 Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de niños con cáncer

Perfil sociodemográfico	Porcentaje n = 118
<i>Género</i>	
Femenino	83.9
Masculino	16.1
<i>Edad</i>	
Media	28.3
D. estándar	5.9
Mínimo	15.3
Máximo	41.9
<i>Grado máximo de escolaridad</i>	
Ninguno	2.5
Primaria	36.4
Pregrado	6.8
Posgrado	0.8
Secundaria	50
Técnico	3.4
<i>Estado civil</i>	
Casado (a)	28
Separado (a)	5.1
Soltero (a)	24.6
Unión libre	39
Viudo (a)	3.4
<i>Ocupación</i>	
Empleado (a)	15.3
Estudiante	5.9
Hogar	63.6
Trabajo independiente	15.3
<i>Estrato socioeconómico</i>	
1	66.9
2	25.4
3	5.9
4	1.7

Fuente: Datos de estudio 2016.

Tabla 2 Variables del rol de cuidador del niño con cáncer

Variables de cuidado	Porcentaje n = 118
<i>Único cuidador</i>	
No	39.8
Sí	60.2
<i>Tiempo en la relación de cuidado en meses</i>	
Media	6.6
D. estándar	7.1
Mínimo	0.8
Máximo	25.4
<i>Número de horas diarias de cuidado</i>	
Media	19.4
D. estándar	2.8
Mínimo	7.6
Máximo	20.3

Fuente: Datos de estudio 2016.

de Spearman, debido a que no se cumplieron los requisitos de normalidad mediante la prueba de Kolmogorov Smirnov.

El estudio contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, serial UGI-169-2014^{20,21}. Se llevó a el cabo proceso de consentimiento informado, siendo la participación voluntaria.

Resultados

A continuación se describen las características de los cuidadores familiares, su nivel de competencia para cuidar en el hogar, sobrecarga del cuidador y correlación entre las variables.

Características de los cuidadores familiares

En la [tabla 1](#) se describen las características del perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares estudiados.

En la [tabla 2](#) se consignan las características del rol de los cuidadores familiares estudiados.

En la [tabla 3](#) se incluyen las características de nivel de percepción de apoyo y bienestar por parte de los cuidadores familiares estudiados.

En la [tabla 4](#) se presentan las características de nivel de conocimiento, posibilidad de acceso y frecuencia de uso de TIC en los cuidadores familiares estudiados.

Competencia para cuidar en el hogar

En la [tabla 5](#) se describe la competencia para cuidar en el hogar total y por dimensiones.

En la [figura 1](#) se presenta la clasificación del nivel alto, medio y bajo de la competencia para cuidar en el hogar por dimensiones y total en los cuidadores familiares estudiados.

Sobrecarga del cuidador

En la [tabla 6](#) se describe la sobrecarga total y por dimensiones en los cuidadores familiares estudiados.

Tabla 3 Nivel de percepción de apoyo y bienestar en cuidadores de niños con cáncer

Nivel de percepción de apoyo y bienestar Porcentaje n = 118

Nivel de apoyo psicológico percibido

Bajo	20.3
Medio bajo	27.1
Medio alto	47.5
Alto	5.1

Nivel de apoyo familiar percibido

Bajo	2.5
Medio bajo	21.2
Medio alto	51.7
Alto	24.6

Nivel de apoyo religioso percibido

Bajo	0.8
Medio bajo	9.3
Medio alto	37.3
Alto	52.5

Nivel de apoyo económico percibido

Bajo	13.6
Medio bajo	44.1
Medio alto	39
Alto	3.4

Nivel de apoyo social percibido

Bajo	2.5
Medio bajo	47.5
Medio alto	49.2
Alto	0.8

Nivel de bienestar físico

Bajo	11
Medio bajo	21.2
Medio alto	59.3
Alto	8.5

Nivel de bienestar psicológico

Bajo	7.6
Medio bajo	42.4
Medio alto	45.8
Alto	4.2

Nivel de bienestar social

Bajo	0
Medio bajo	11.9
Medio alto	77.1
Alto	11

Nivel de bienestar espiritual

Bajo	0
Medio bajo	4.2
Medio alto	40.7
Alto	55.1

Fuente: Datos de estudio 2016.

Relación entre competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga del cuidador

No se encontró correlación entre la variable competencia para el cuidado en el hogar y sobrecarga del cuidador. Por otra parte, la competencia para cuidar en el hogar presentó un coeficiente Rho de Spearman de -0.19 ($p < 0.05$) con la dimensión de carga llamada impacto; la dimensión de la competencia para cuidar en el hogar denominada anticipación reportó un coeficiente Rho de Spearman de -0.22 ($p < 0.05$) con la sobrecarga del cuidador y de -0.3 ($p < 0.01$) con su dimensión impacto.

Discusión

Se observa un perfil típico del cuidador del niño con cáncer, quien en general es mujer, joven, con escolaridad intermedia, con unión marital, ocupada en mayor parte al hogar^{1,2,22-27} y como característica particular de Colombia el ser de nivel socioeconómico bajo. Estas variables son relevantes en esta población pues el ser mujer implica ejercer múltiples roles, situación que se relaciona con el desarrollo de la competencia para cuidar y la sobrecarga^{28,29}; además, considerando que la competencia para el cuidado se puede aprender, aspectos como la escolaridad, la ocupación y el nivel socioeconómico son variables influyentes en el proceso.

Las variables del rol de cuidador evidencian que esta población tiene factores de riesgo para sufrir sobrecarga, pues en su mayoría son únicos cuidadores, llevan más de 6 meses desarrollando esta labor y tienen 19.4h en promedio de dedicación diaria al cuidado, aspectos todos que se ha comprobado se relacionan con la ocurrencia de sobrecarga^{28,30-33}. Sin embargo, a pesar de ser factores que pueden llegar a producir sobrecarga, también son factores que bien manejados pueden promover la adquisición de una adecuada competencia para cuidar, situación que los ubica en un lugar ambivalente, en el que sus resultados parecen ser modulados por el apoyo^{31,32}.

El apoyo percibido por parte de los cuidadores estudiados fue con frecuencia medio a bajo en lo psicológico, familiar y social, mientras que el apoyo espiritual fue calificado como alto. Considerando la importancia del apoyo en situaciones de enfermedad crónica y su papel modulador en variables como el afrontamiento³⁴, el estrés³⁵, la resolución de problemas³⁶ y la calidad de vida³⁷, próximos estudios deberían explorar si existe relación de este con la sobrecarga de cuidador de niños con cáncer. El bienestar percibido por los cuidadores corresponde a lo reportado frente al apoyo, ya que fue calificado entre niveles medios a bajos, a excepción del bienestar espiritual que en su mayoría fue alto.

La apropiación de las TIC por parte de los cuidadores está en un nivel medio en general, siendo mejor apropiadas la televisión, radio y teléfono que el computador e internet; estas variables son relevantes a la hora de intervenir para mejorar la competencia para el cuidado en el hogar, pues estudios de intervención con cuidadores de niños con cáncer han reportado buenos resultados con el uso de TIC^{9,12,38-41}.

En la mayoría de la población estudiada se encontró un nivel medio de competencia para cuidar en el hogar, siendo aceptables los niveles de las variables conocimiento,

En la **figura 2** hay una representación comparativa de las dimensiones estandarizadas de la sobrecarga en los cuidadores estudiados.

En la **figura 3** se presenta el porcentaje del nivel de sobrecarga de los participantes.

Tabla 4 Nivel de apropiación de TIC en cuidadores familiares de niños con cáncer

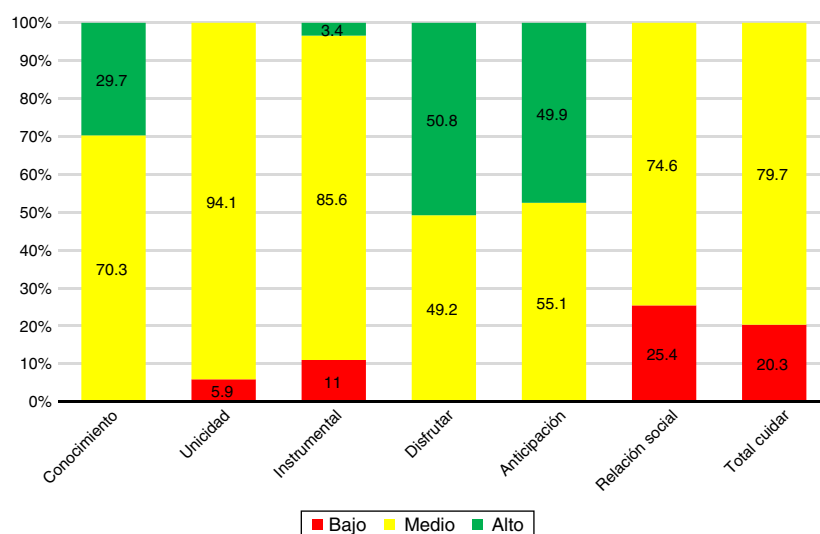
Nivel	Porcentaje n = 118				
	Nivel de conocimiento				
	Televisión	Radio	Computador	Teléfono	Internet
<i>Alto</i>	92.35	86.45	35.6	45.75	50
<i>Medio</i>	3.4	2.55	42.4	50.85	22.05
<i>Bajo</i>	4.25	11	22	3.4	27.95
<i>Posibilidad de acceso</i>					
Alto	94.05	77.95	21.15	83.05	19.45
Medio	2.55	11.05	33.1	1.7	56
Bajo	3.4	11	45.75	15.25	24.55
<i>Frecuencia de uso</i>					
Alto	94.9	57.65	16.1	79.65	15.3
Medio	2.55	23.7	43.2	4.25	59.3
Bajo	2.55	18.65	40.7	16.1	25.4

Fuente: Datos de estudio 2016.

Tabla 5 Estadísticos descriptivos competencia para cuidar en el hogar-CUIDAR en cuidadores de niños con cáncer

Estadístico	C	U	I	D	A	R	CUIDAR
Media	23.9	30	20.8	32.3	15.5	30.2	153.1
Mediana	24	30	21	33	16	31	154.5
D. estándar	3.5	3.1	2.4	3.4	2.5	4.2	10.7
Mínimo	16	22	13	21	10	15	120
Máximo	32	36	29	41	19	37	178

Fuente: Datos de estudio 2016.

**Figura 1** Nivel de competencia para cuidar en el hogar total y dimensiones en cuidadores de niños con cáncer.

Fuente: Datos de estudio 2016.

disfrutar y anticipación, lo que muestra que las dimensiones unicidad, instrumental y relación social deben fortalecerse; estos hallazgos son similares a los reportados en cuidadores familiares de personas adultas con enfermedad crónica⁶.

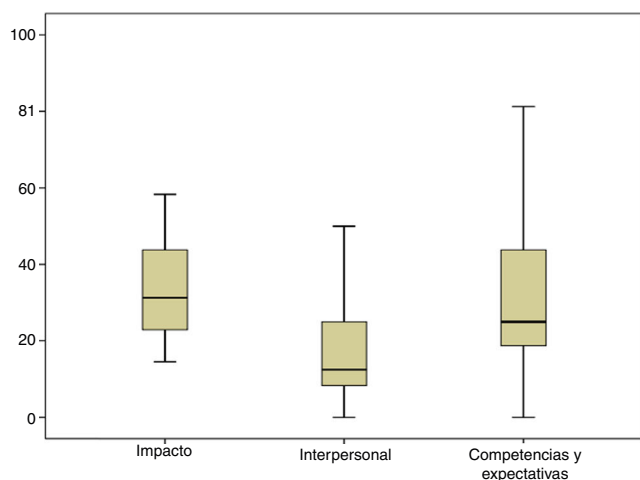
Por otra parte, la mayoría de los cuidadores familiares estudiados presentaron ausencia de sobrecarga, con tan

solo un 20.3% de sobrecarga ligera y un 10.2% de sobrecarga intensa; este hallazgo es llamativo pues, como ya se señaló, la población estudiada tiene varios factores de riesgo para sobrecarga. Una de las explicaciones posibles es que la sobrecarga es una variable compleja de objetivar en el cuidador de niños, pues el cuidado del menor hace

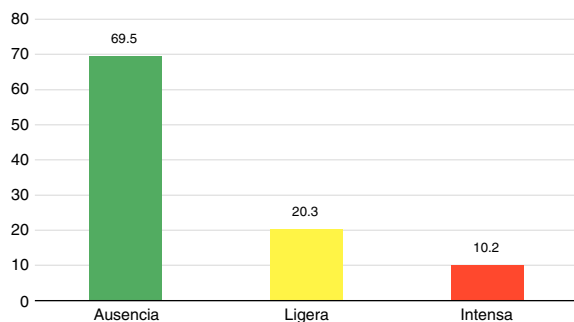
Tabla 6 Estadísticos descriptivos sobrecarga del cuidador en cuidadores de niños con cáncer

Descriptivo	Impacto	Interpersonal	Competencias y expectativas	Total sobrecarga
Media	28.9	10.8	8.8	48.5
Mediana	27	9	8	44
D. estándar	7.7	4.6	2.9	14.2
Mínimo	19	6	4	31
Máximo	50	26	17	91

Fuente: Datos de estudio 2016.

**Figura 2** Dimensiones estandarizadas sobrecarga del cuidador en cuidadores de niños con cáncer.

Fuente: Datos de estudio 2016.

**Figura 3** Nivel de sobrecarga del cuidador en cuidadores de niños con cáncer.

Fuente: Datos de estudio 2016.

parte de las necesidades propias de su edad, su condición de vulnerabilidad y su enfermedad, todo esto lleva a que el cuidador no exprese sobrecarga aun cuando la está viviendo. Se observa que las dimensiones interpersonal y competencias-expectativas son las más susceptibles de mejora.

En cuanto a la relación entre competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga del cuidador, se encontró que son variables que no se correlacionan en su totalidad para esta población, pero sí se evidencian correlaciones que aunque débiles tienen significación estadística para algunas de sus dimensiones. Se observó relación negativa entre la sobrecarga del cuidador y la dimensión anticipación de la competencia para cuidar en el hogar, lo que puede explicar

que cuando el cuidador está preparado y puede anticiparse a las necesidades de cuidado o atención de urgencias de su receptor de cuidados, evita la ocurrencia de sobrecarga. Además se observó una relación negativa entre la competencia para cuidar en el hogar y la dimensión impacto de la sobrecarga, lo que también respalda que a mayor competencia menor impacto del cuidado en la vida del cuidador.

Dentro de las limitaciones de este estudio se encontró que con frecuencia al entrevistar a los cuidadores familiares de niños con cáncer hubo expresiones de desacuerdo con la entrevista Zarit y expresiones como «Si es mi hijo a quien cuido no tengo por qué cansarme», «¿cómo una mamá se va a cansar de cuidar a su propio hijo?», situaciones que evidencian que por el contexto cultural, el cuidado de los hijos se ve como un deber moral de la madre, lo que requiere revisar la entrevista Zarit, pues parece no medir con exactitud el concepto de sobrecarga del cuidador en cuidadores de niños con cáncer, a pesar de contar con pruebas psicométricas. Se hace necesario, entonces, que se adelante más investigación frente a la sobrecarga del cuidador del niño con cáncer en este contexto.

Conclusiones

Los cuidadores familiares de niños con cáncer requieren mejorar su competencia para cuidar en el hogar, en especial en las dimensiones unicidad, instrumental y relación social. La sobrecarga del cuidador es una variable compleja de objetivar en esta población, solo el 30.5% de los cuidadores la expresó. La competencia para cuidar en el hogar y su dimensión anticipación influyen en la ocurrencia de sobrecarga, en particular en la dimensión impacto. Se requieren estudios que amplíen lo que se conoce de la sobrecarga del cuidador de niños con cáncer y su medición.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Referencias

1. Barrera L, Galvis C, Moreno ME, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investig EducEnferm*. 2006;24:36–46.
2. Rubira do Espirito Santo EA, Munhoz Gaíva MA, Martinez Espinosa M, Barbosa DA, Silva Belasco AG. Taking care of children with cancer: Evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011;19:515–22.
3. Carrillo GG, Barrera OL, Sánchez HB, Carreño SP, Díaz LC. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores

- familiares de niños con cáncer. *Rev Colomb Cancerol* [Internet]. 2013;17:168. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0123901513701690>
4. Jones BL. Companionship, control, and compassion: A social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *J Palliat Med*. 2006;9:774-88.
 5. Given B, Sherwood PR, Given CW. What knowledge and skills do caregivers need? *Am J Nurs*. 2008;108 9 Suppl:28-34, quiz 34.
 6. Carrillo G, Barreto R, Arboleda L, Gutierrez O, Melo B, Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev Fac Med*. 2015;63:665-75.
 7. James K, Keegan-Wells D, Hinds PS, et al. The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2002;19:218-28.
 8. Klassen A, Raina P, Reineking S, Dix D, Pritchard S, O'Donnell M. Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*. 2007;15:807-18.
 9. Yilmaz MC, Ozsoy Sa. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Support Care Cancer*. 2010;18:243-53.
 10. Askins MA, Sahler OJZ, Sherman SA, et al. Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer-assisted problem-solving skills training for English- and Spanish-speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. *J Pediatr Psychol*. 2009;34:551-63.
 11. Sahler OJZ, Dolgin MJ, Phipps S, et al. Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: Results of a multisite randomized clinical trial. *J Clin Oncol*. 2013;31:1329-35.
 12. Dragone MA, Bush PJ, Jones JK, Bearison DJ, Kamani S. Development and evaluation of an interactive CD-ROM for children with leukemia and their families. *Patient Educ Couns*. 2002;46:297-307.
 13. Othman A, Blunden S, Mohamad N, Hussin ZAM, Osman ZJ. Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia. *Psychooncology*. 2010;19:326-31.
 14. Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt WP. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: The impact of child characteristics and parental psychosocial factors [citado 13 Jul 2016]. *Qual Life Res* [Internet]. 2011;20:1261-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21287280>
 15. Williams PD, Williams KA, Williams AR. Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: Nursing perspectives. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2014;37:39-60.
 16. Barrera OL, Carrillo GG, Chaparro DL, Sánchez HB. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *Orinoquia*. 2015;19:89-99.
 17. Chaparro DL, Sánchez HB, Carrillo GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar -persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc y Cuid*. 2014;11:31-45 [citado 10 Jul 2016].
 18. Carrillo GM, Sánchez HB, Rojas EMA. Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease [Internet; citado 26 Ene 2016]. *Invest Educ Enferm*. 2015; 33. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/24453/20449>
 19. Barreto-Orsorio RV, Aldana MSCde, Carrillo GG, et al. Entrevista percepción de carga del cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15:368-80.
 20. República de Colombia. Resolución 8430 de 1993 [Internet; citado 10 Jul 2016]. 1993; 1993. p. 1-12. Disponible en: http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res_8430_1993.-Salud.pdf
 21. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [Internet; citado 10 Jul 2016]. 2008. p. 1-119. Disponible en: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm
 22. Sánchez P, Díaz J, Cuéllar I, Castellanos B, Fernández T, Tena A. La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales [citado 13 Jul 2016]. [Internet]. IMSERSO. 2008. p. 1-126. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/idi24.07saludfisica.pdf>
 23. Cline RJW, Harper FWK, Penner LA, Peterson AM, Taub JW, Albrecht TL. Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Soc Sci Med*. 2006;63:883-98.
 24. Anderzén CA, Kihlgren M, Svantesson M, Sorlie V. Parental handling of fear in children with cancer; Caring in the best interests of the child. *J Pediatr Nurs*. 2010;25:317-26.
 25. Pöder U, Ljungman G, von Essen L. Parents' perceptions of their children's cancer-related symptoms during treatment: A prospective, longitudinal study. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40:661-70.
 26. Matteo B, Pierluigi B. Descriptive survey about causes of illness given by the parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12:134-41.
 27. Patistea E, Babatsikou F. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *Eur J Oncol Nurs*. 2003;7:172-81.
 28. D'Onofrio G, Sancarolo D, Addante F, et al. Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015;30:891-9.
 29. Abellán HM, López FC, Santi CM, Deudero SM, Picardo GJ. ¿Quién es el receptor de intervenciones sociosanitarias y cuáles son sus necesidades? *Enferm Clínica*. 2016;26:49-54.
 30. Andrén S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs*. 2008;17:790-9.
 31. Chien W-T, Chan SW, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs*. 2007;16:1151-61.
 32. Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Górna K, Kozubski W. Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. *Arch Med Sci*. 2014;10:941-50.
 33. Akpan-Idiok PA, Anarado AN. Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *Pan Afr Med J*. 2014;18:1-8.
 34. Huerta R, Corona J, Méndez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Rev Neurol Neurocir y Psiquiatr* [Internet]. 2006:46-51 [citado 18 Jul 2016]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061.g.pdf>
 35. Rubia JM de la, Rodríguez JM. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*. 2013; 19: 189-96.
 36. Espada MC, Grau C, Fortes MC. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *An Sist Sanit Navar. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud*. 2010;33:259-69.
 37. Ibañez E, Baquero A. Beneficio del apoyo social a la calidad de vida de los niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. [Internet]. Bogotá: Universidad del Bosque; 2009 [citado 6 Jun 2016] Disponible en: http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio.apoyo_psicosocial.calidad_vida_ninos_ninas.enfermos.cancer.pdf
 38. Ewing LJ, Long K, Rotondi A, Howe C, Bill L, Marsland AL. Brief report: A pilot study of a web-based resource for

- families of children with cancer. *J Pediatr Psychol.* 2009;34:523–9.
39. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir A. The feasibility of offering a family level intervention to parents of children with cancer. *Scand J Caring Sci.* 2005;19:368–72.
40. Mullins LL, Fedele DA, Chaffin M, et al. A clinic-based interdisciplinary intervention for mothers of children newly diagnosed with cancer: A pilot study. *J Pediatr Psychol.* 2012;37:1104–15.
41. Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, et al. Conducting a randomized clinical trial of an psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *J Pediatr Psychol.* 2009;34:803–16.