



# APOYO EMOCIONAL A LOS PADRES DEL NIÑO ONCOLÓGICO

---

Memoria presentada para optar al título de Graduada en Enfermería  
de la Universitat Jaume I presentada por Elisabeth Selma Gruas en  
el curso académico 2020-2021.

Este trabajo ha sido realizado bajo la tutela Antonia Valero Cardona

**1 de junio de 2021**




### **Solicitud del alumno/a para el depósito y defensa del TFG**

Yo, Elisabeth Selma Gruas, con NIF 53728661V, alumna de cuarto curso del Grado en Enfermería de la Universitat Jaume I, expongo que durante el curso académico **2020/2021**:

- He superado al menos 168 créditos ECTS de la titulación.
- Cuento con la evaluación favorable del proceso de elaboración de mi TFG.

Por estos motivos, solicito poder depositar y defender mi TFG titulado Apoyo emocional a los padres del niño oncológico, tutelado por el profesor Antonia Valero Cardona, defendido en lengua castellana, en el período de **01 de junio de 2021**.



Firmado: Elisabeth Selma Gruas

Castellón de la Plana, 12 de mayo de 2021.

## ***Agradecimientos***

Ha llegado el momento de terminar este camino tan largo lleno de esfuerzo, dedicación y felicidad.

En primer lugar, agradecer a mi tutora Antonia Valero Cardona, por su tiempo y ayuda.

A Aurora, por su trabajo y entrega.

Gracias a mi Arenal Sound, por todas y cada una de las cenas en el AutoKing para recargar pilas.

También me gustaría agradecer como no a mi Fresubin Fresquet, que sin ellas y nuestros ADSL's, estos cuatro años no hubiesen sido lo mismo.

Dani y Lola, gracias por todo el apoyo y amor durante estos meses de trabajo, estrés y viajes en tren porque han sido reconfortantes y divertidos.

Por último, gracias a mi familia, nada de esto hubiese sido posible sin ellos: Mamá, Papá, Jose, Joan, us estime moltíssim.

## **Abreviaturas**

**OMS:** Organización Mundial de la Salud.

**EAPS:** Equipo de Atención Psicosocial.

**ASPANION:** Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de la Comunidad Valenciana.

**SEHOP:** Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.

**AEP:** Asociación Española de Pediatría.

**RETI-SEHOP:** Registro Español de Tumores Infantiles en colaboración con Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.

**DeCS:** Descriptores de las Ciencias de la Salud.

**MeSH:** Medical Subject Heading.

**BVS:** Biblioteca Virtual de la Salud.

**CINAHL:** Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature.

**CASPe:** Critical Appraisal Skills Programme Español.

**IFRC:** International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies

## Índice

<b>Resumen .....</b>	<b>1</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>2</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1.Estadísticas.....</b>	<b>7</b>
<b>1.2.Justificación .....</b>	<b>9</b>
<b>2. OBJETIVOS .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1.Objetivo general .....</b>	<b>10</b>
<b>2.2.Objetivos específicos .....</b>	<b>10</b>
<b>3. METODOLOGÍA .....</b>	<b>10</b>
<b>3.1.Diseño .....</b>	<b>10</b>
<b>3.2.Criterios de selección .....</b>	<b>10</b>
3.2.1.Criterios de inclusión .....	10
3.2.2.Criterios de exclusión.....	10
<b>3.3.Pregunta clínica .....</b>	<b>11</b>
<b>3.4.Estrategia de búsqueda.....</b>	<b>11</b>
<b>3.5.VARIABLES DE ESTUDIO .....</b>	<b>16</b>
3.5.1.VARIABLES BIBLIOMÉTRICAS.....	16
3.5.2.VARIABLES CLÍNICAS .....	16
3.5.3.VARIABLES DE RESULTADOS.....	16
<b>3.6.Evaluación de la calidad metodológica.....</b>	<b>16</b>
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>17</b>
<b>4.1.VARIABLES BIBLIOMÉTRICAS .....</b>	<b>19</b>
4.1.1.Base de datos .....	19
4.1.2.Tipo de estudio .....	19
<b>4.2.VARIABLES CLÍNICAS.....</b>	<b>20</b>
4.2.1.Fase del cáncer en la que se encuentran los hijos .....	20

<b>4.3.Variables de resultado .....</b>	<b>21</b>
4.3.1.Factores que indican la necesidad de apoyo emocional .....	21
4.3.2.Tipos de intervenciones de apoyo emocional .....	21
4.3.3.Beneficios del apoyo emocional .....	22
<b>4.4.Síntesis de los artículos incluidos en el estudio .....</b>	<b>23</b>
<b>5. DISCUSIÓN.....</b>	<b>31</b>
<b>5.1.Factores que indican la necesidad de apoyo emocional.....</b>	<b>31</b>
<b>5.2.Intervenciones para dar apoyo emocional .....</b>	<b>32</b>
<b>5.3.Beneficios del apoyo emocional.....</b>	<b>34</b>
<b>6. LIMITACIONES .....</b>	<b>35</b>
<b>7. CONCLUSIONES .....</b>	<b>35</b>
<b>8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>36</b>
<b>9. ANEXOS .....</b>	<b>41</b>

## **Índice de tablas**

<b>Tabla 1.</b> Pregunta PIO. Elaboración propia.....	11
<b>Tabla 2.</b> Palabras clave en lenguaje natural y Tesauros. Elaboración propia. ....	12
<b>Tabla 3.</b> Estrategias de búsqueda en las diferentes bases de datos o portales de búsqueda. Elaboración propia. ....	15
<b>Tabla 4.</b> Síntesis de los artículos incluidos en el estudio. Elaboración propia.....	23
<b>Tabla 5.</b> Síntesis de los artículos incluidos en el estudio. Elaboración propia.....	25

## **Índice de figuras**

<b>Figura 1.</b> Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años.....	8
<b>Figura 2.</b> Diagrama de flujo de los resultados de la revisión de la literatura. Elaboración propia. ....	18
<b>Figura 3.</b> Artículos seleccionados según la base de datos. Elaboración propia. ....	19
<b>Figura 4.</b> Artículos seleccionados según el tipo de estudio. Elaboración propia.....	20
<b>Figura 5.</b> Artículos seleccionados según la fase de enfermedad en la que se encuentra el niño oncológico. Elaboración propia.....	20
<b>Figura 6.</b> Artículos seleccionados según los tipos de intervenciones de apoyo emocional. Elaboración propia.....	21
<b>Figura 7.</b> Artículos seleccionados según los beneficios del apoyo emocional. Elaboración propia. ....	22



## **Índice de anexos**

<b>Anexo 1.</b> 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo.....	41
<b>Anexo 2.</b> 10 preguntas para ayudarte a entender una revisión.....	46
<b>Anexo 3.</b> 11 preguntas para dar sentido a un ensayo clínico. ....	51
<b>Anexo 4.</b> Resultados de la calidad metodológica evaluada mediante la herramienta CASPe (10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo). ....	56
<b>Anexo 5.</b> Resultados de la calidad metodológica evaluada mediante la herramienta CASPe (10 preguntas para ayudarte a entender una revisión). ....	56
<b>Anexo 6.</b> Resultados de la calidad metodológica evaluada mediante la herramienta CASPe (11 preguntas para dar sentido a un ensayo clínico).....	57

## **Resumen**

**Introducción:** Los padres del niño oncológico se enfrentan a situaciones complejas y únicas durante todo el tratamiento de la enfermedad, ocasionándoles un gran impacto a nivel emocional que interfiere en la calidad de vida y aumenta su carga en todos los ámbitos. Por esto, es necesario proporcionarles apoyo emocional con el fin de abordar los sentimientos de angustia, estima, confianza y seguridad entre otros.

**Objetivos:** Reconocer factores que indiquen la necesidad de apoyo emocional en los padres del niño oncológico, identificar intervenciones para satisfacer dichas necesidades y describir sus beneficios.

**Metodología:** Revisión integradora de la literatura acerca de la importancia del apoyo emocional en los padres del niño oncológico. Realizada mediante la consulta de las bases de datos Medline, Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Cochrane, SCOPUS y CINAHL, empleando filtros, descriptores en lenguaje natural y controlado y estableciendo criterios de inclusión y exclusión.

**Resultados:** 11 artículos evaluaron los indicadores de necesidad de apoyo emocional, donde la mayoría mostraron que la ansiedad, depresión y angustia son factores indicadores. Se analizan las intervenciones de apoyo emocional desde la perspectiva de enfermería y necesidades expresas de los padres, estableciendo sus principales beneficios: alivio de la ansiedad, reducción de la angustia y aumento de confianza de los padres.

**Conclusiones:** la evidencia disponible muestra la necesidad de establecer evaluaciones precoces de factores que indiquen la necesidad de apoyo emocional y protocolizar intervenciones individualizadas, puesto que los beneficios son evidentes.

**Palabras clave:** parents, child, emotional support, oncology nursing.

## **Abstract**

**Introduction:** The child's oncologic parents face complex and unique situations throughout the treatment of the disease, causing them a big emotional impact that interferes with the quality of life and increases their burden in all areas. For this reason, it is necessary to provide them with emotional support, in order to address feelings of anguish, esteem, confidence and security among others.

**Objectives:** To recognize factors that indicate the need for emotional support in the parents of oncologic children, to identify interventions to meet these needs and to describe their benefits.

**Methodology:** Integrative review of the literature on the importance of emotional support in the parents of oncological children. It was carried out by consulting Medline, Virtual Health Library, Cochrane, SCOPUS and CINAHL databases, using filters, natural and controlled language descriptors and establishing inclusion and exclusion criteria.

**Results:** 11 articles evaluated the indicators of the need for emotional support, where most of them showed that anxiety, depression, and distress are indicator factors. Emotional support interventions are analyzed from the nursing perspective and parents' expressed needs, establishing their main benefits: relief of anxiety, reduction of distress and increased parental confidence.

**Conclusions:** the available evidence shows the need to establish early evaluations of factors indicating the need for emotional support and to protocolize individualized interventions, since the benefits are evident.

**Key words:** parents, child, emotional support, oncology nursing.

## **1. Introducción**

El paciente pediátrico oncológico se caracteriza por haber sufrido o sufrir un tumor en edades comprendidas entre el nacimiento y los 15 años. Entre las enfermedades crónicas de la infancia, el cáncer destaca por su alta incidencia y gran afectación (1) a nivel psicológico, ya que un diagnóstico de cáncer en niños afecta a los propios pacientes y a todo su núcleo familiar, por lo que ambos deben recibir apoyo emocional por parte de los profesionales sanitarios, como médicos, trabajadores sociales o enfermeras. (2)

El cáncer es el crecimiento y diseminación incontrolado de células que puede presentarse en cualquier zona del cuerpo. El tumor puede invadir el tejido adyacente y diseminarse por distintos lugares del organismo, proceso que se conoce como metástasis. Generalmente existen una serie de factores de riesgo asociados a la aparición de cada tipo de cáncer, y evitando la exposición a estos se consigue disminuir las probabilidades de sufrir esta enfermedad. Los tratamientos conocidos actualmente son la cirugía, radioterapia y quimioterapia. (3)

El apoyo psicosocial es la acción de proporcionar recursos para disminuir el impacto emocional que sufren las personas, provocado por una gran variedad de problemas, desde conflictos armados hasta la pérdida de un hijo por cáncer. (4) Este apoyo junto al social se consideran fundamentales y beneficiosos sobre la experiencia del cuidado de las enfermedades crónicas y de los cuidadores familiares. Además, puede describirse como un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo distintos tipos de apoyo: material, informativo, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis. (5)

Es de importancia destacar que la familia es la principal fuente de apoyo social con la que cuenta el paciente que sufre una enfermedad crónica, siendo de mayor relevancia la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional, siendo los padres en el caso del niño oncológico. (5)

Según Gottlieb (1998) “el apoyo social es una información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesibilidad por otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor.” (5)

Existen diferentes tipos de apoyo psicosocial con distintas funciones. El apoyo de tipo emocional se considera el que le proporciona al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza y seguridad. El informacional se centra en facilitar consejos e información correspondiente para facilitar la situación en la que se encuentren. Por último, el instrumental brinda ayuda tangible y material. (5)

El metaparadigma enfermero se entiende como la atención a todos los niveles del paciente, no solo físico, sino también psicosocial. En este paradigma se incluye la relación entre la persona, su entorno, sus cuidados y su salud. Por lo que al relacionarlo con la patología oncológica infantil, se deben dar cuidados al propio paciente, a sus cuidadores o tutores, al cáncer como una desviación de la salud y al entorno que rodea al paciente. (6)

Desde una perspectiva psicosocial esta situación de enfermedad crónica posiciona a los padres bajo un estrés continuo que aumenta su carga en todos los niveles y altera la calidad de vida (2,7) debido a que existe una relación de interdependencia entre la enfermedad y el bienestar familiar, (8) y una unión inseparable entre el niño y su familia, por lo que el bienestar emocional del niño dependerá de sus padres y de su núcleo familiar más cercano. (7)

Los aspectos emocionales tienen gran influencia en el afrontamiento y evolución de la enfermedad (9). Los niños y padres se enfrentan a problemas únicos durante su diagnóstico, tratamiento, tras terminar el tratamiento, como supervivientes de cáncer o su fallecimiento. (10)

Cuando se diagnostica de cáncer a un niño, el impacto que genera es multidimensional, afectando no solo al propio paciente sino también a cada miembro de la familia y a todo el sistema familiar como conjunto. (10)

El periodo consecutivo al diagnóstico se considera difícil y universal para todas las familias que tienen un hijo diagnosticado de cáncer. Los padres presentan una vivencia de emociones variables y muy intensas, alternándose la tristeza inconsolable y la conmoción con la ira, el miedo, la ansiedad, la culpabilidad, la negación, el enfado, la depresión, la sensación de irrealidad, la injusticia y el sentimiento de fracaso en la labor de proteger a los propios hijos. Mientras que los niños sienten una gama de emociones que reflejan la de los padres. Estas van

a depender de la afectación que produce la enfermedad en su vida cotidiana y de las reacciones de los padres, además de la edad, madurez y personalidad del niño. (8–10)

En la fase de tratamiento, este mismo se considera un problema habitual y duradero que interfiere en la actividad familiar, puesto que ocasiona angustia emocional clínicamente significativa en ambos (11) y puede conllevar efectos físicos y emocionales profundos y duraderos, mostrándose en los niños como un comportamiento retraído, tranquilo, acompañado de apego, ira y mal humor, junto con alteraciones en el juego, siendo el principal indicador del desarrollo funcional del niño. (10)

Los padres experimentan un aumento de la ansiedad, el estado de ánimo deprimido, angustia y síntomas de estrés traumático durante el tratamiento de sus hijos. Otros síntomas específicos y comunes son dificultad para tomar decisiones, disminución de la concentración, nerviosismo y sensación de insensibilidad o desapego emocional. El impacto de los síntomas comprende reducciones en cuanto a frecuencia y calidad de las relaciones padres-hijos, la confianza en ellos mismos para dar soporte a sus hijos durante el tratamiento, la dinámica general de la familia y la calidad de vida. (12)

Tras el tratamiento, esta angustia sigue presente al estar relacionada con los síntomas de estrés traumático. A pesar de que algunos padres e hijos con cáncer muestran experiencias de crecimiento positivo después del proceso, son muchos los que experimentan problemas de adaptación o el duelo, definido por el equipo de atención psicosocial (EAPS) de la Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION) como «la reacción psicológica y natural ante la pérdida de un ser querido, que supone manifestaciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.» (12)

En el caso de que la enfermedad pediátrica se convierta en avanzada, el eje principal de los cuidados al niño son los cuidados paliativos, cuya definición según el EAPS de ASPANION es «un modelo integral de atención al niño y adolescente gravemente enfermo o con una condición médica que pueda amenazar su vida y a su familia. Cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, con el propósito de aumentar la calidad de vida del enfermo y apoyar a sus familiares. Incluyen los cuidados al final de la vida, durante la muerte y el seguimiento del duelo». (12)

Durante la fase del final de la vida la unidad familiar se convierte en un componente esencial en la atención del niño, debido a que será la principal encargada de brindar los cuidados físicos y emocionales que aumentarán el bienestar de sus hijos. Los niños experimentan cambios emocionales debido a las nuevas adaptaciones de la etapa paliativa, que se exteriorizan como mayor agresividad, indiferencia, desesperanza, tristeza, y miedo, entre otras. Estas emociones también aparecen en los padres, que forman parte del tratamiento, pues la familia se encuentra dentro de la misma burbuja y la influencia entre ellos es total. (12)

En la etapa paliativa se exigen cambios en la finalidad de los cuidados que proporciona el personal sanitario, puesto que los principales objetivos deberían ser proporcionar cuidados paliativos y una compañía cálida hasta el final, dejando a un lado la curación y prolongación de la vida. (13)

La última y más dura etapa que sufren los padres es el duelo. Las manifestaciones que surgen son muy amplias y variadas, y pueden clasificarse en físicas, como dolor, sensación de ahogo, hipersensibilidad a los ruidos, palpitaciones, falta de energía, debilidad muscular, alteraciones del sueño y del apetito y mareos; conductuales como el llanto, aislamiento social, conducta distraída, aumento del consumo de alcohol, tabaco y/o psicofármacos, etc.; espirituales como búsqueda del sentido de la pérdida, búsqueda del sentido de la vida y cambio de las propias creencias y valores; y por último y más destacable, las emocionales como tristeza, ansiedad, vacío, culpa, soledad, rabia, desamparo, impotencia, desesperanza, anhelo y alivio, entre otros. (13)

Para disminuir la repercusión negativa del cáncer en la vida de los padres y sobrellevar los sentimientos y estrés se pueden sugerir varias intervenciones, llevadas a cabo por profesionales de la salud, entre los que se encuentran psicoterapeutas, trabajadores sociales, pedagogos, médicos y enfermeras que brindan una serie de servicios que incluyen apoyo psicosocial, financiero, educacional, atención psiquiátrica, manejo enfocado de los síntomas, recursos externos y medicación. (2,14)

El apoyo financiero, consiste en proporcionar recursos de abogacía para gestionar el sistema de atención médica. (14)

En lo que respecta a la educación, va dirigida al aprendizaje de los efectos sociales y emocionales que surgen como consecuencia de la enfermedad, y cómo resolverlos o sobrellevarlos positivamente. Algunas opciones son buscar apoyo en los profesionales sanitarios, en familiares o en amigos, y compartir experiencias con otros padres en su misma situación. (14)

Cabe destacar el apoyo emocional, un recurso dedicado a escuchar y empatizar con los niños y con todo su núcleo familiar y una forma de expresión sentimental que se acumula debido a la tensión generada por el cáncer, así como la psicoterapia dirigida, que se dedica a enseñar a los niños y a sus familias estrategias de afrontamiento para reducir sus sentimientos de ansiedad, tristeza y miedo relacionados con el diagnóstico de cáncer y su tratamiento. Además, los síntomas asociados al tratamiento, como náuseas o dolor, se atienden mediante intervenciones conductuales, puesto que el componente emocional es muy importante en la vivencia del dolor y los pacientes pueden reaccionar con miedo, ansiedad, enfado o tristeza. (9,14)

Por otro lado, existen recursos externos o consultas comunitarias que ayudan a familias a recibir alojamiento, transporte y comidas, y asociaciones de padres o fundaciones que muestran un papel activo e importante proporcionando un apoyo esencial a familias. Asimismo, se proporciona medicación para tratar ciertos problemas derivados de la enfermedad como ansiedad, depresión. (14)

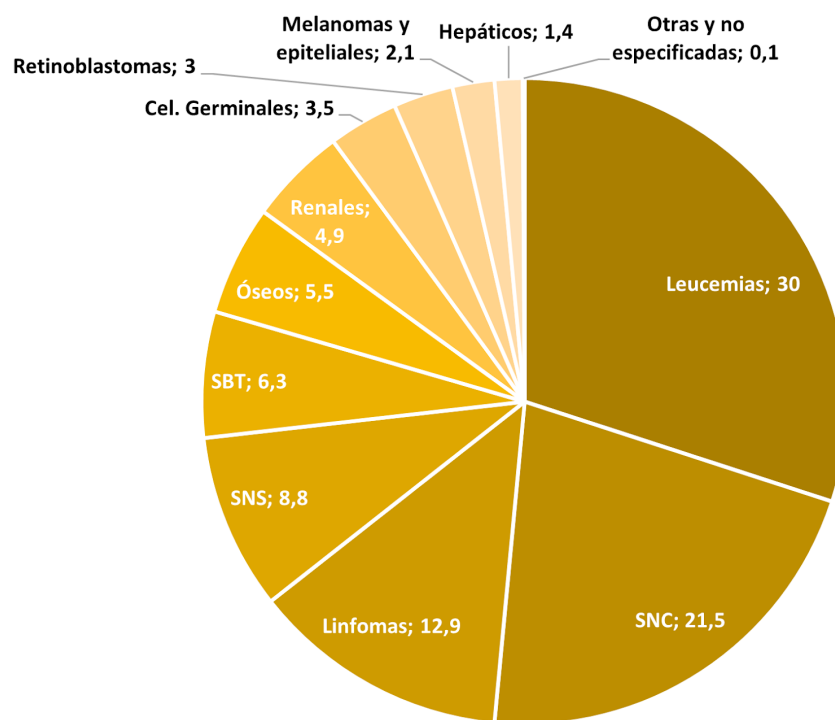
### **1.1. Estadísticas**

Según la Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátricas (SEHOP), integrada en la Asociación Española de Pediatría (AEP) el cáncer infantil es considerado una enfermedad rara, debido a que presenta una incidencia de 15 nuevos casos al año por cada 100.000 niños menores de 14 años, incrementándose anualmente un 1%. Sin embargo, se trata de la primera causa de muerte en niños mayores de 1 año. (15)

El último registro del Registro Español de Tumores Infantiles y la Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátricas (RETI-SEHOP) realizado en el 2014 indica la siguiente incidencia en los distintos tumores infantiles en España entre los 0-14 años. (Figura 1)



**Figura 1.** Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años.



Fuente: elaboración propia. Datos extraídos del RETI-SEHOP.(16)

Al igual que los datos más recientes publicados por este mismo proyecto científico, coincidiendo con los últimos registros, indican que los tres tipos de tumores más frecuentes en niños mantienen la incidencia. La leucemia representa un 25% de todos los cánceres infantiles, siendo la neoplasia maligna más común en la infancia. Presenta una incidencia anual de 3,5 pacientes por cada 100.000 niños, seguido de los tumores del Sistema Nervioso Central o cáncer encefálico (19,6%), dejando en tercer lugar los linfomas (13,6%). (17)

Por otro lado, hay varios tipos de tumores que se presentan casi exclusivamente en niños, entre los que se encuentran el neuroblastoma, el tumor de Wilms, el meduloblastoma y el retinoblastoma. Por el contrario, el cáncer de mama, el cáncer de pulmón, el cáncer de colon y el cáncer anorrectal que suelen afectar a los adultos son extremadamente raros en los niños. (1)

El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) indica que el índice de supervivencia que presenta el cáncer infantil en niños de 0 a 14 años se sitúa en el 81% a los 5 años. (18)

Según el nivel socioeconómico del país las tasas de curación son distintas, cuanto mayor es este nivel, mayores tasas de curación presentan. En países de ingresos altos más del 80% de la población infantil con cáncer se curan, mientras que en países de ingresos medianos y bajos solo del 15% al 45% de la población. De estos supervivientes, el 70% de niños y jóvenes desarrolla secuelas como consecuencia del tratamiento. (19)

## **1.2. Justificación**

El cáncer presenta un tratamiento agresivo, intensivo y de larga duración, generalmente de 1 a 3 años, en los que el paciente pediátrico está hospitalizado para recibirlo. Cuando un paciente refiere una enfermedad crónica como es el cáncer, la afección no solo se muestra en el paciente, sino que también se ve reflejada en todo su núcleo familiar, siendo este quien proporciona los cuidados generalmente. En el caso del paciente pediátrico, los cuidadores esenciales son los padres y esta situación se agrava puesto que el niño depende totalmente de sus progenitores. Dedican gran parte del tiempo a su cuidado, se ven obligados a brindar asistencia a sus hijos día y noche. Sus funciones son amplias, desde acompañar a su hijo las 24 horas del día durante su hospitalización y realización de procedimientos médicos, hasta recibir actividades formativas sobre el cuidado de su hijo. Todas estas acciones disminuyen la cantidad de tiempo restante para satisfacer sus propias necesidades y generan sobrecarga y compromiso en la calidad de vida.

Diversos estudios revelan que existe un gran compromiso psicológico por parte de los padres de niños con cáncer. Esta situación provoca sentimientos como malestar, estrés y sufrimiento y como consecuencia la necesidad de atención psicológica hacia los cuidadores principales. (20,21)

En este marco, los profesionales de enfermería se encuentran en una situación privilegiada para detectar los síntomas psicológicos de los padres, y proporcionar recursos y herramientas de apoyo emocional efectivos para conseguir unos beneficios considerables.

## **2. Objetivos**

### **2.1. Objetivo general**

- Identificar la importancia del apoyo emocional a los padres del niño oncológico.

### **2.2. Objetivos específicos**

- Reconocer factores que indiquen la necesidad de apoyo emocional a los padres del niño oncológico.
- Identificar las intervenciones en el apoyo emocional a los padres del niño oncológico.
- Describir los beneficios del apoyo emocional a los padres del niño oncológico.

## **3. Metodología**

### **3.1. Diseño**

Se trata de una revisión integradora en la que se revisa la literatura científica publicada en los últimos 6 años que hace referencia al apoyo emocional de los padres del niño oncológico.

### **3.2. Criterios de selección**

#### **3.2.1. Criterios de inclusión**

- Artículos con un máximo de antigüedad de 6 años.
- Artículos que incluyan a niños desde los 0 años hasta la adolescencia.
- Artículos con acceso al texto completo de forma gratuita.

#### **3.2.2. Criterios de exclusión**

- Artículos que se centren en dar apoyo emocional a los niños y no a los padres.
- Artículos escritos en diferentes idiomas al español o inglés.

### **3.3. Pregunta clínica**

La estrategia de búsqueda se desarrolló con relación a la pregunta clínica planteada: ¿Cuáles son los beneficios del apoyo emocional a padres de niños oncológicos?

Esta se ha formulado en base a una estructura PIO, significando P (patients) la población de estudio, la I (intervention) intervenciones a realizar y la O (outcomes) los resultados de interés clínico.

**Tabla 1.** Pregunta PIO. Elaboración propia.

¿Cuáles son los beneficios del apoyo emocional a padres de niños oncológicos?	
P	Padres del niño oncológico.
I	Apoyo emocional a los padres de niños oncológicos.
O	Beneficios del apoyo emocional.

### **3.4. Estrategia de búsqueda**

Para llevar a cabo una revisión integradora se ha realizado una búsqueda de artículos y estudios que respondan a los objetivos, mediante un lenguaje estandarizado; se seleccionaron una serie de palabras clave, tanto en lenguaje natural como controlado con el objetivo de utilizar una misma terminología en las búsquedas realizadas en las diferentes bases de datos. Para el lenguaje controlado se utiliza el tesoro Medical Subject Heading (MeSH) de National Library of Medicine de EEUU y los Descriptores de las Ciencias de la Salud (DeCS) de la BVS.

La estrategia de búsqueda se ha realizado aplicando los descriptores del lenguaje controlado junto con términos de lenguaje natural, debido a la especificidad del tema a estudio.

**Tabla 2.** Palabras clave en lenguaje natural y Tesauros. Elaboración propia.

Lenguaje natural		Lenguaje controlado	
Español	Inglés	MeSH	DeCS
Padres	Parents	Parents	Padres/Parents
Familia	Family	Family	Familia
Niño	Children	Child	Niño/Child
Pediátrico	Pediatrics	Pediatrics	Pediatrics
Enfermería oncológica	Oncology nursing	Oncology Nursing	Oncología/Oncology nursing
Apoyo emocional	Emotional support	Emotional adjustment	Emotional adjustment
Soporte psicosocial	Psychosocial Support	Psychosocial Intervention	Psychosocial Support Systems

En la Tabla 2 se observan las bases de datos y portales de búsqueda utilizados (Medline, Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Cochrane, SCOPUS y CINAHL) y las diferentes estrategias de búsqueda con los operadores booleanos “AND”, “OR” relacionando las palabras clave. Las combinaciones más utilizadas fueron: child AND parents AND “oncology nursing” AND (“emotional support” OR “Psychosocial Intervention”) de manera que se pudieran obtener el mayor número posible de artículos relacionados con el tema de estudio.

Todos los descriptores se han combinado entre ellos mediante el operador booleano “AND”, excepto “emotional support” y “Psychosocial Intervention” que se relacionan mediante “OR”, debido a la inexistencia de un descriptor que refleje el significado exacto de “emotional support”, por lo que se ha escogido el descriptor MeSH y DeCS “Psychosocial Intervention” siendo el que más se adapta a su significado.

En todas las bases de datos se han utilizado los siguientes filtros:

1. Fecha de publicación entre 2015-2021.
2. Estudios en seres humanos.
3. Idiomas: español e inglés.
4. Disponibilidad de texto completo gratuito de los artículos.

En la base de datos Medline se realizó la búsqueda avanzada con el buscador PubMed introduciendo los descriptores MeSH como MeSH Major Topic y los términos en lenguaje natural limitando la búsqueda a título y resumen. Se combinaron ambos descriptores (natural y controlado) entre ellos mediante el operador booleano “OR” junto con todas las palabras clave de la tabla 1 mediante el indicador booleano “AND”. Los artículos encontrados fueron 67, y tras aplicar los filtros específicos resultaron en 6.

En el portal de búsqueda Biblioteca Virtual en Salud (BVS) se realizó la búsqueda avanzada limitada a título, resumen y asunto, combinando los descriptores DeCS mediante los operadores booleanos “AND” y “OR”, componiendo la fórmula de búsqueda que se encuentra en la tabla 2. Los resultados sin aplicar los filtros específicos mencionados con anterioridad fueron 183 artículos, y tras hacerlo 49.

En la base de datos Cochrane se realizó la búsqueda avanzada sobre todo el texto utilizando los indicadores booleanos “AND” y “OR” y los resultados encontrados fueron 4 revisiones sistemáticas y 1 ensayo. Únicamente se aplicó el filtro de antigüedad de 6 años y los resultados no se redujeron.

En la base de datos SCOPUS se encontraron 365 artículos tras relacionar las palabras clave con los operadores booleanos “AND” y “OR” y sin limitar la búsqueda a ningún apartado concreto de los artículos. El número disminuyó a 21 tras aplicar los filtros especificados anteriormente junto con el área temática de enfermería.

En la base de datos CINAHL especializada en enfermería se realizó la búsqueda avanzada combinando los descriptores DeCS con los operadores booleanos “AND” y “OR”. Los

resultados previos a la aplicación de los filtros específicos mencionados anteriormente fueron 772 resultados, sin embargo, tras aplicarlos se redujeron considerablemente a 120.

**Tabla 3.** Estrategias de búsqueda en las diferentes bases de datos y portales de búsqueda.  
Elaboración propia.

Base de datos	Fórmula	Filtros	Artículos seleccionados
Medline - PubMed	(((((oncology nursing[MeSH Major Topic]) OR (oncology nursing[Title/Abstract]))) AND (((parents[MeSH Major Topic]) OR (parents[Title/Abstract])) OR ((family[MeSH Major Topic]) OR (family[Title/Abstract]))) AND (((child[MeSH Major Topic]) OR (child[Title/Abstract])) OR ((pediatrics[MeSH Major Topic]) OR (pediatrics[Title/Abstract]))))	Año de publicación: 2015 - 2021. Idiomas: español, inglés. Estudios realizados en humanos. Texto completo gratuito.	2
Biblioteca Virtual en Salud (BVS)	( (emotional support) OR (psychosocial support systems)) AND (child) AND (parents) AND (oncology nursing)	Año de publicación: 2015 - 2021. Idiomas: español, inglés. Texto completo gratuito.	6
Cochrane	"parents" in Title Abstract Keyword AND "oncology" in Title Abstract Keyword AND "emotional support" in Title Abstract Keyword AND "Child" in Title Abstract Keyword AND "nursing" in Title Abstract Keyword	Año de publicación: 2015-2021.	0
SCOPUS	"oncology nursing" AND "child" AND "parents" AND ( "emotional support" OR "Psychosocial Support Systems" ) AND ( LIMIT-TO ( SUBJAREA , "NURS" ) )	Año de publicación: 2015 - 2021. Idiomas: español, inglés. Texto completo gratuito.	1



CINAHL	TX parents AND TX children AND TX oncology nursing AND TX (emotional support OR Psychosocial Support Systems)	Año de publicación: 2015 - 2021. Idiomas: español, inglés. Estudios realizados en humanos. Texto completo gratuito.	2
--------	---	--	---

### **3.5. Variables de estudio**

#### **3.5.1. Variables bibliométricas**

- a. Bases de datos
- b. Tipos de estudio

#### **3.5.2. Variables clínicas**

- a. Fase del cáncer en la que se encuentran los hijos.

#### **3.5.3. Variables de resultados**

- a. Factores que indican necesidad de apoyo.
- b. Tipos de intervenciones de apoyo emocional que se realizan.
- c. Beneficios obtenidos.

### **3.6. Evaluación de la calidad metodológica**

La evaluación de la calidad metodológica fue realizada tras la lectura del texto completo de los artículos seleccionados. Se desarrolló mediante la herramienta Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe) escogiendo la plantilla adecuada para cada tipo de estudio:

- A. 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo. (Anexo 1)
- B. 10 preguntas para ayudarte a entender una revisión. (Anexo 2)
- C. 11 preguntas para dar sentido a un ensayo clínico. (Anexo 3)

Las tres escalas utilizadas constan de 10/11 ítems, siendo los 2 o 3 primeros de exclusión y los siguientes complementarios. Si alguna de las 2 o 3 preguntas de exclusión son respondidas de forma negativa no será necesario seguir respondiendo las siguientes. El resto de ítems ayudan a analizar la información de forma más detallada.

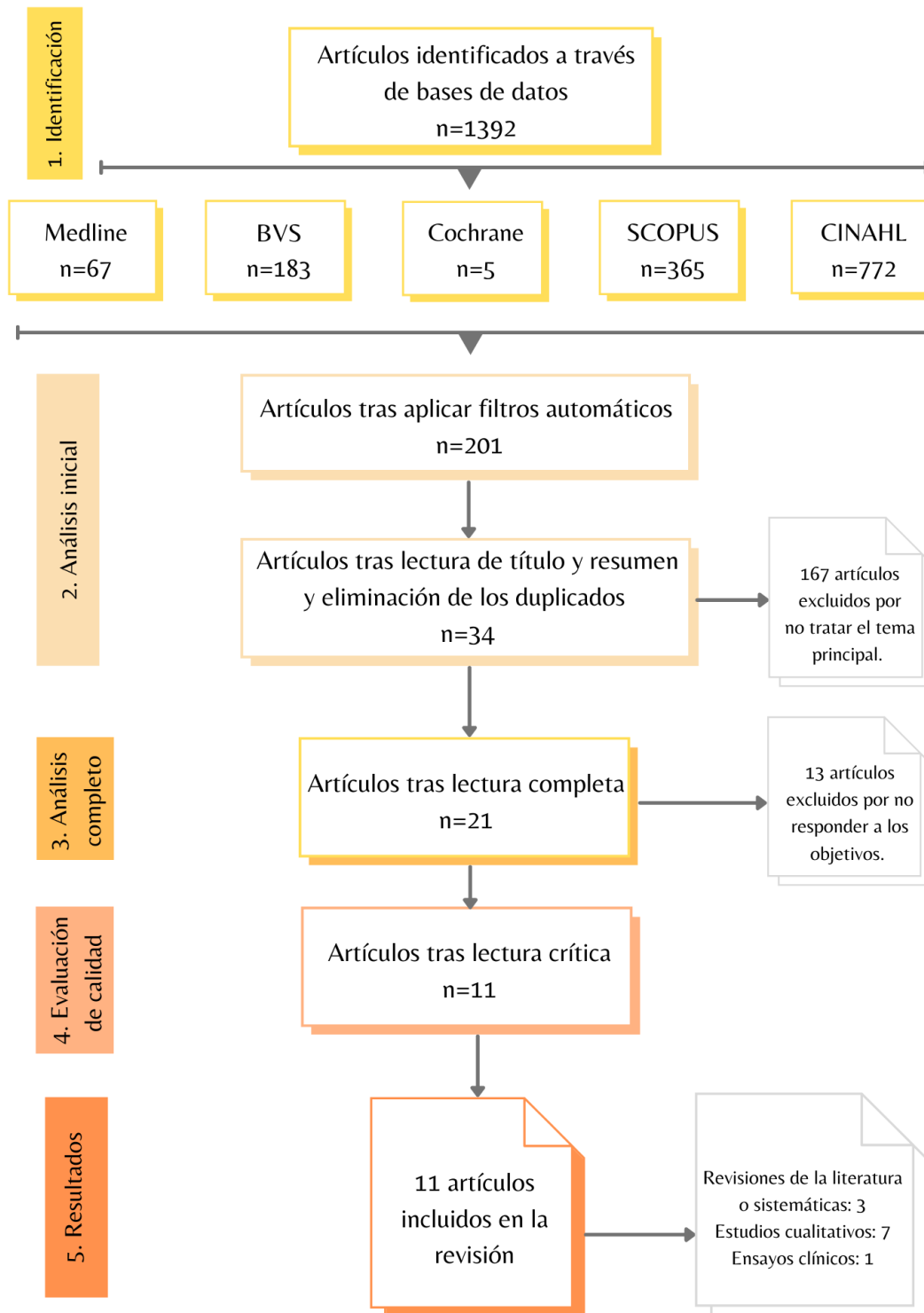
La puntuación establecida para determinar la calidad metodológica de los artículos fue  $\geq 7$  puntos. La puntuación obtenida en cada artículo puede observarse en el anexo 4.

#### **4. Resultados**

La estrategia de búsqueda se ha aplicado a través de dos recursos: bases de datos como Medline-PubMed, CINAHL, SCOPUS y Biblioteca Cochrane Plus, y en portales de búsqueda como Biblioteca Virtual en Salud (BVS).

Se empleó un proceso de selección de tres etapas para evaluar la relevancia de los 1392 artículos totales identificados de forma inicial. El análisis inicial consistió en aplicar los filtros automáticos, que supuso una reducción considerable a 201 resultados. 167 artículos fueron excluidos después de realizar la lectura del título y resumen (filtrado manual) ya que, o bien, incumplían los criterios de inclusión o bien cumplían los de exclusión, al mismo tiempo que se eliminaron los duplicados. Posteriormente, de los 34 artículos restantes se efectuó el análisis completo, la lectura completa de los artículos y se excluyeron 14 por no responder a los objetivos específicos de esta revisión de la literatura. En la etapa final del cribado, se aplicó la evaluación de la calidad metodológica mediante la herramienta CASPe a 21 artículos, de los cuales se seleccionaron definitivamente 11 artículos a incluir en la revisión. (Figura 2).

Figura 2. Diagrama de flujo de los resultados de la revisión de la literatura. Elaboración propia.



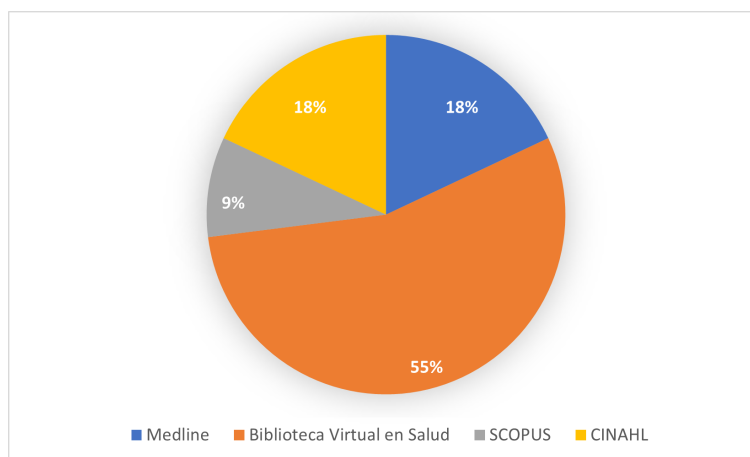
#### **4.1. Variables bibliométricas**

Los artículos seleccionados finalmente en el estudio (n=11) presentan las siguientes características bibliométricas:

##### **4.1.1. Base de datos**

Un 18,18% (n=2) corresponden a la base de datos Medline-PubMed, un 54,55% (n=6) a Biblioteca Virtual en Salud, un 9,09% (n=1) a SCOPUS, un 18,18% (n=2) a CINAHL y ningún artículo de la Biblioteca Cochrane Plus. (Figura 3).

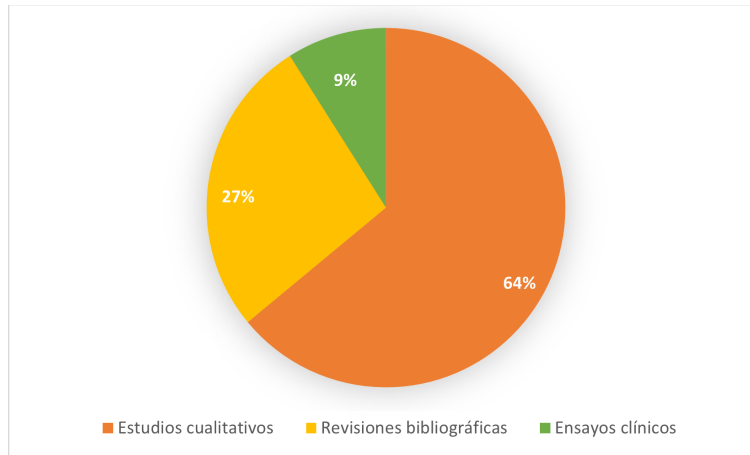
**Figura 3.** Artículos seleccionados según la base de datos. Elaboración propia.



##### **4.1.2. Tipo de estudio**

Los artículos seleccionados para llevar a cabo este estudio presentan diferencias en el tipo de estudio. El mayor porcentaje es de 63,64% (n=7) perteneciente a los estudios cualitativos. Las revisiones bibliográficas representan un 27,27% (n=3), y los ensayos clínicos únicamente un 9,09% (n=1). (Figura 4).

**Figura 4.** Artículos seleccionados según el tipo de estudio. Elaboración propia.

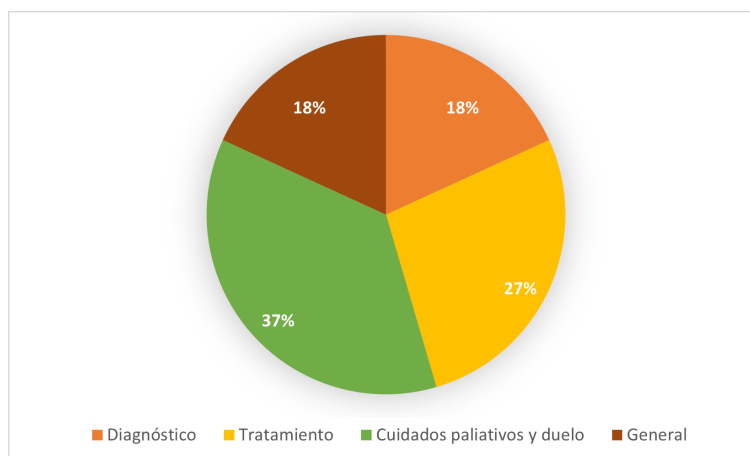


## 4.2. Variables clínicas

### 4.2.1. Fase del cáncer en la que se encuentran los hijos

En los artículos seleccionados tratan el apoyo emocional a los padres del niño oncológico en fases concretas de la enfermedad. La clasificación según esta variable es la siguiente: 18,18% (n=2) en la fase de diagnóstico, 27,27% (n=3) en tratamiento, 36,36% (n=4) en cuidados paliativos y duelo, 18,18% (n=2) de forma general. (Figura 5)

**Figura 5.** Artículos seleccionados según la fase de enfermedad en la que se encuentra el niño oncológico. Elaboración propia.



### **4.3. Variables de resultado**

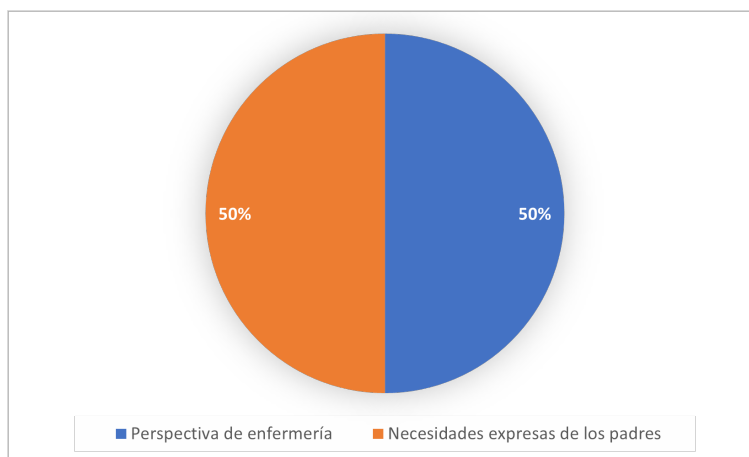
#### **4.3.1. Factores que indican la necesidad de apoyo emocional**

Los factores que indican la necesidad de apoyo emocional en los padres de niños oncológicos se encuentran en un 36,36% (n=4) de los 11 artículos seleccionados. La angustia, la ansiedad y la depresión son los principales factores que indican la necesidad de apoyo emocional.

#### **4.3.2. Tipos de intervenciones de apoyo emocional**

Las intervenciones que se proporcionan para brindar apoyo emocional se basan en dos aspectos: en las necesidades expresadas de los padres y las que se identifican desde la perspectiva de la enfermera. De los 11 artículos seleccionados para hacer esta revisión un 72,73% (n=8) hablan de ello. De estos artículos, un 50,00% (n=4) muestran intervenciones de enfermería basadas en la perspectiva de estos profesionales y los restantes, es decir, un 50,00% (n=4) desde las necesidades expresadas de los padres. (Figura 6)

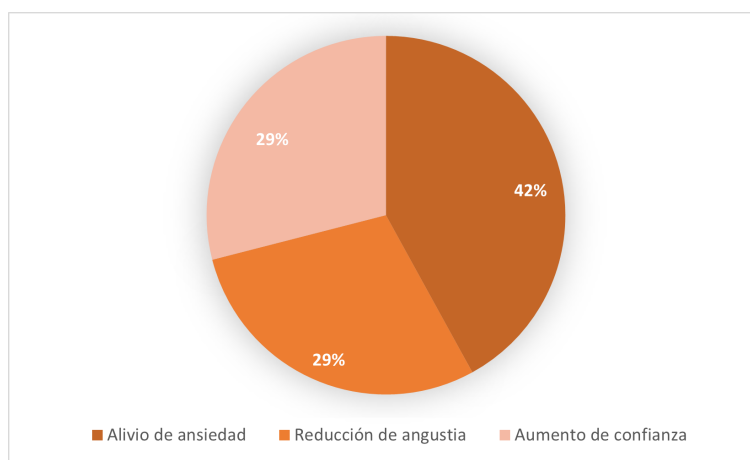
**Figura 6.** Artículos seleccionados según los tipos de intervenciones de apoyo emocional. Elaboración propia.



### **4.3.3. Beneficios del apoyo emocional**

Los beneficios del apoyo emocional son diversos, y están incluidos en un 63,64% (n=7) de los 11 artículos incluidos en este estudio. Los beneficios más reiterados y relevantes han sido el alivio de la ansiedad con un 42,86% (n=3), la reducción de la angustia con un 28,57% (n=2) y el aumento de confianza de los padres con un 28,57% (n=2). (Figura 7)

**Figura 7.** Artículos seleccionados según los beneficios del apoyo emocional. Elaboración propia.



#### 4.4. Síntesis de los artículos incluidos en el estudio

A continuación, en la Tabla 4 y Tabla 5 se presenta una breve síntesis de los artículos incluidos en este estudio.

**Tabla 4.** Síntesis de los artículos incluidos en el estudio. Elaboración propia.

	Título	Autor	Revista /Organización	Año
1	Staff's Experiences of Preparing and Caring for Children with Cancer and Their Families During the Child's Radiotherapy	Angstrom-Brannstrom C, Lindh V, Nyholm T, et al.	Cancer nursing	2019
2	Education Milestones for Newly Diagnosed Pediatric, Adolescent, and Young Adult Cancer Patients: A Quality Improvement Initiative	Dobrozsi S, Tomlinson K, Chan S, et al.	Journal of Pediatric Oncology Nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses	2019
3	Parents' experience with a dying child with cancer in palliative care	Gurkova E, Andrascikova I, Cap, J	Central European Journal of Nursing and Midwifery	2015
4	Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents from the Nurses' Perspective	Hopia, H, Heino-Tolonen, T	Journal of Pediatric Nursing	2019



5	Novice Nurses' Experiences with Palliative and End-of-Life Communication	Hendricks-Ferguson, V, Sawin, K, Montgomery, K	Journal of Pediatric Oncology Nursing	2015
6	Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in bereaved parents' grief journeys	Snaman, J, Kaye, E, Torres, C, et al.	American Cancer Society	2016
7	An Empathetic Model of Group Counseling for Parents of Children with Cancer	Young, T	The Journal for Specialists in Group Work	2018
8	<i>You are at rock bottom: A qualitative systematic review of the needs of bereaved parents as they journey through the death of their child to cancer</i>	Kenny, M, Darcy-Bewick, S, Martin, A, et al.	Journal of Psychosocial Oncology	2020
9	Supporting Family Caregivers of Adult and Pediatric Persons with Leukemia	Dionne-Odom, N, Currie, E, Johnston, E, et al.	Seminars in Oncology Nursing	2019
10	New Trends and Recent Care Approaches in Pediatric Oncology Nursing	Toruner, K, Altay, N	Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing	2018
11	Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors	Peterson, R, Chung, J, Barrera, M	Wiley Periodicals, Inc.	2019

**Tabla 5.** Síntesis de los artículos incluidos en el estudio. Elaboración propia.

	Metodología	Objetivos	Variables	Resultados/Conclusiones
1	Se realizaron entrevistas semiestructuradas que se analizaron con métodos cualitativos inductivos.	Describir las experiencias del personal sanitario cuidando a los niños con cáncer y sus familias durante la radioterapia.	Cuidado de los padres y hermanos.	Mediante la exposición de las experiencias de las enfermeras de oncología pediátrica, se manifiesta que el trabajo interdisciplinario fue imprescindible para conseguir una buena organización y distracción para el niño y su familia, además de comunicación entre profesionales sanitarios y padres, cuyos beneficios fueron positivos.
2	Revisión de la literatura y entrevistas cualitativas.	Identificar hitos educativos clave para la entrega de educación los primeros 2 meses tras el diagnóstico de cáncer y definir la responsabilidad del rol dentro del equipo multidisciplinario para su entrega.	Hitos educativos, entre ellos la evaluación psicosocial y cronología del impacto emocional.	Los hitos educativos resultan en una mejor comunicación entre el paciente, cuidadores y equipo multidisciplinario, proporcionan expectativas concretas y se pueden elaborar listas de tareas adaptadas a las necesidades de los grupos de apoyo emocional entre otros.

3	Estudio cualitativo descriptivo. Se recogieron los datos mediante entrevistas semiestructuradas.	Establecer y analizar la experiencia de los padres con el tratamiento fallido y la muerte de su hijo por cáncer.	Comunicación y apoyo.	Las enfermeras y otros profesionales de la salud tendrán una mejor comprensión de los problemas y necesidades de los padres y podrán sugerir opciones para mejorar la comunicación y apoyo emocional.
4	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, empleando la técnica del incidente crítico.	Proporcionar información versátil desde la perspectiva enfermera para desarrollar intervenciones de enfermería oncológica pediátrica mediante la descripción de incidentes significativos durante la hospitalización en la unidad.	Apoyo a los padres y mantenimiento de su confianza.	Las enfermeras que se enfrentan a situaciones estresantes y de carga emocional con padres, deben centrarse en identificar recursos para ayudar a las familias a adaptarse a esta situación de enfermedad de su hijo con cáncer.

5	<p>Estudio cualitativo-descriptivo. Se usaron grupos focales para explorar las perspectivas de comunicación en cuidados paliativos/duelo de 14 enfermeras de oncología pediátrica con poca experiencia.</p>	<p>Describir perspectivas y experiencias de comunicación en común y percepciones de factores que facilitan e impiden la comunicación en cuidados paliativos o al final de la vida desde la perspectiva de enfermería con poca experiencia.</p>	<p>Confianza para el cuidado del niño y su familia: deseo de fomentar recuerdos familiares significativos.</p>	<p>A través de las experiencias de las enfermeras poco experimentadas, que manifiestan la necesidad de educación y apoyo en cuanto a la atención en cuidados paliativos, se ha obtenido una descripción detallada de experiencias y perspectivas a partir de los cuales se establecen unos temas para planificar programas de capacitación e intervención en comunicación con padres en etapas finales de la vida de su hijo.</p>
6	<p>Estudio cualitativo. Once padres en duelo participaron en 2 grupos focales grabados en audio. Las indicaciones se codificaron y analizaron de forma independiente utilizando técnicas de análisis de contenido semántico cualitativo.</p>	<p>Explorar las funciones del equipo sanitario y de las instituciones médicas en las etapas de duelo de los padres con niños oncológicos fallecidos.</p>	<p>Relevancia de las relaciones sólidas entre padres y profesionales, importancia de la comunicación de alta calidad y del papel de las instituciones sanitarias en los viajes de duelo.</p>	<p>Los padres identificaron a los profesionales sanitarios como una figura fundamental en sus viajes de duelo. También reconocieron componentes clave del apoyo al duelo, útiles para guiar las intervenciones del equipo y el desarrollo de un programa integral de duelo.</p>

7	<p>Investigación cualitativa: estudio de caso aplicado. Modelo empático de asesoramiento grupal para 6 cuidadores de niños que han sido diagnosticados con cáncer.</p>	<p>Establecer sesiones grupales empáticas entre padres con la finalidad de conocerse y reflexionar sobre aspectos en común de sus hijos diagnosticados de cáncer. El estudio también proporciona recomendaciones para el reclutamiento, selección y logística grupal para establecer grupos de padres de este tipo.</p>	<p>Como afecta la mortalidad a los padres y la repercusión en los padres de los efectos secundarios del tratamiento a corto y largo plazo.</p>	<p>Este modelo empático de sesiones grupales proporcionó información a los líderes de grupo: los padres presentan angustia psicológica considerable. Se determinan recomendaciones prácticas para pacientes hospitalizados y herramientas para apoyar con empatía a padres de niños oncológicos.</p>
8	<p>Revisión sistemática cualitativa. Empleando un enfoque de síntesis temática.</p>	<p>Identificar las necesidades de apoyo social de los padres en duelo en el contexto del cáncer pediátrico.</p>	<p>Necesidades en los últimos días de vida, durante la muerte del niño, después de la muerte del niño con cáncer.</p>	<p>Los padres manifiestan unas necesidades específicas de apoyo emocional en las etapas del final de la vida a partir de las cuales se desarrollan intervenciones sanitarias profesionales.</p>

9	Revisión de la literatura, observaciones y experiencias de la práctica clínica.	Describir las necesidades y evaluación de los cuidadores familiares y las intervenciones para aliviar el estrés y mejorar las habilidades del cuidado en pacientes con leucemia.	Funciones y tareas del cuidador, riesgos mentales y físicos para el cuidador y apoyo a cuidadores familiares y padres.	Los cuidadores familiares necesitan una serie de intervenciones de apoyo profesional cuando se detectan unos signos psicológicos y/o físicos específicos.
10	Revisión de la literatura	Investigar nuevas tendencias y enfoques de atención recientes en la enfermería oncológica pediátrica.	Atención centrada en la familia.	Aplicando las innovaciones en atención enfermera oncológica se aumentará la calidad de vida de los niños y sus familias con diagnóstico de cáncer.

11	<p>Subestudio de un ensayo clínico aleatorizado con análisis estadístico descriptivo. Cuidadores (n=122) de niños con diagnóstico reciente de leucemia / linfoma completaron un autoinforme de medidas de funcionamiento psicológico y familiar.</p>	<p>Investigar longitudinalmente la trayectoria temprana de los síntomas psicológicos (ansiedad, depresión, angustia y funcionamiento familiar) del cuidador del niño oncológico cerca del diagnóstico y a los 6 meses, relacionado con tipo de tumor y factores demográficos y emocionales del cuidador.</p>	<p>Síntomas emocionales.</p>	<p>Los cuidadores del niño oncológico presentaron síntomas psicológicos elevados en el momento del diagnóstico y disminuyeron tras 6 meses.</p>
----	--	--	------------------------------	---

## **5. Discusión**

El análisis crítico de los 11 estudios seleccionados para realizar esta revisión de la literatura intenta responder a tres objetivos: identificar los factores que indican la necesidad de apoyo emocional a los padres del niño oncológico, las intervenciones que se brindan para proporcionarlo y sus beneficios.

Los profesionales sanitarios, más concretamente las enfermeras, deben tener la capacidad de desempeñar y garantizar el apoyo eficaz mediante los recursos disponibles, de forma adaptada individualmente y reevaluada periódicamente. (22)

### **5.1. Factores que indican la necesidad de apoyo emocional**

Los cuidadores principales de los niños oncológicos son los padres en la mayoría de los casos y debido a la difícil situación que experimentan, pueden presentar riesgos a nivel mental y físico. Es de gran importancia reconocer estos signos y síntomas que se muestran como manifestación de necesidad de apoyo emocional, pues abordarlos de forma temprana es imprescindible para proporcionar una buena atención y apoyo a nivel emocional.

Los signos y síntomas que muestran como manifestación de necesidad de apoyo emocional son variados, negativos y perjudiciales. Los más reiterados son angustia, ansiedad y depresión, cuyos grados de afectación variarán en función de la fase de la enfermedad en la que se encuentren sus hijos. Según Dionne-Odom, et al., la ansiedad alcanza su punto más álgido en la fase temprana del diagnóstico y tratamiento inicial (22). Peterson et al., corroboran esta afirmación, pues tras realizar su estudio encontró que los síntomas psicológicos son elevados en el momento del diagnóstico, y que disminuyen 6 meses después. Al evidenciar que estas emociones perduran más allá del momento del diagnóstico, se vuelven necesarias intervenciones a nivel emocional para satisfacer las necesidades del cuidador. Para ello, se enfatiza la importancia de la evaluación de las necesidades de salud mental del cuidador como estándar de cuidado. La evaluación se puede realizar con escalas para la angustia emocional, ansiedad y depresión. (23)



Así mismo, Dobrozsi et al., indican que los padres se muestran abrumados, conmocionados y angustiados en esta fase inicial de la enfermedad (24). Del mismo modo, Young, demuestra en sus sesiones de grupo la presencia de padres mayormente angustiados, debido a los problemas emocionales como ansiedad y depresión que ocasionan los efectos secundarios del tratamiento a largo plazo. Concluye que los padres experimentan angustia psicológica considerable (25), manifestándose mediante unos signos psicológicos mínimamente característicos que incluyen ansiedad, depresión, soledad, preocupación e insatisfacción social; y signos físicos que comprenden fatiga, alteraciones del sueño, aumento o pérdida de peso y empeoramiento del cuidado personal. (22)

## **5.2. Intervenciones para dar apoyo emocional**

Los tipos de intervenciones que se realizan para dar apoyo emocional dependen de la fase del cáncer en la que se encuentran. Generalmente, el apoyo emocional es considerado una variedad del apoyo psicosocial, por lo que se puede ver reflejado en los artículos seleccionados como psicosocial, que se da en las primeras etapas de la enfermedad y/o de duelo, durante los cuidados paliativos y tras la muerte.

Las intervenciones para dar apoyo emocional vienen determinadas desde distintos puntos, pues las necesidades que expresan los padres son evidencias claras de puntos que satisfacer; la percepción de las enfermeras también aporta opciones y las evaluaciones de los padres pueden indicar las necesidades para así poder complacerlas.

Los padres expresan necesidades durante la enfermedad de su hijo que pueden complacerse realizando intervenciones de apoyo emocional, como Dionne et al., que realizaron intervenciones psicosociales grupales e individuales basadas en las demandas paternas, proporcionando habilidades específicas centradas en la ansiedad, apoyo social, comunicación familiar e intercambio de experiencias traumáticas. Además, formaron en técnicas de respiración, relajación y atención plena. (22) En la misma línea, Gurkova et al. realizaron entrevistas en las que los padres manifestaron la necesidad de comprensión y aliento. (26)

En lo que respecta a los cuidados paliativos y al duelo, la atención debe proporcionarse antes y después de la muerte del niño. Estos cuidados están enfocados en el manejo de síntomas,

emociones, entendimiento de necesidades espirituales y apoyo psicológico tanto para el paciente como para su familia. La comunicación de alta calidad es un elemento clave en este tipo de apoyo, pues los padres manifiestan en el estudio de Snaman et al., que valoran la alianza terapéutica, elemento esencial en el apoyo durante el duelo, constituida por comprensión compartida, presencia física, discusión de temas sobre el final de la vida y disponibilidad emocional. (27) No obstante, en la revisión sistemática cualitativa de Kenny et al. se exponen necesidades paternas de comunicación totalmente distintas y variadas respecto a las anteriores como gestos compasivos, escucha atenta, expresiones de tranquilidad, presencia de apoyo, preocupación, amabilidad, sentido de la solidaridad, permitiendo espacio para la liberación de emociones o palabras de consuelo. (28)

En los grupos de padres del estudio de Snaman et al. manifiestan que un programa de duelo eficaz debería caracterizarse por el apoyo personalizado, pues cada viaje de duelo es distinto; que presente disponibilidad y accesibilidad en cualquier momento para poder beneficiarse del servicio en todo momento; por último, que sea tangible, es decir, que incluya recursos concretos. (27)

En relación con la etapa del duelo, las familias consideran que los hospitales deben ofrecer oportunidades para crear recuerdos, tanto antes (hacer que su hijo aproveche sus últimos momentos pasándolo bien, participar con alegría en actividades normales como jugar con amigos, o la creación de eventos especiales para el niño) como después de la muerte del niño (construir un legado en los hospitales para recordar recuerdos de sus hijos). Snaman et al. y Kenny et al. están de acuerdo en esto. (27,28)

Al igual que defiende Hendricks-Ferguson et al., desde el punto de vista de los profesionales, enfermería puede fomentar recuerdos familiares significativos para los padres, con ayuda de la minimización del entorno hospitalario antinatural tanto como sea posible. (29)

Por otro lado, se ha expuesto en el estudio realizado por Young que la comunicación entre familias es un buen recurso de apoyo emocional puesto que permite que compartan y descompongan emocionalmente sus historias y que encuentren formas saludables de afrontar y manejar las emociones. (25) Del mismo modo, Hopia et al. añade que la comunicación entre

familias y profesionales también proporciona experiencias profundas y significativas para las familias. (30)

Finalmente, como se muestra en el estudio de Dobrozi et al., desde el punto de vista de la enfermería, se ha identificado la necesidad de proporcionar un ajuste emocional en el momento del diagnóstico a pacientes y familias mediante una serie de intervenciones apropiadas: terapia artística, musicoterapia, terapia de recreación y terapia con animales. (24)

### **5.3. Beneficios del apoyo emocional**

Los beneficios del apoyo emocional son positivos en todos los artículos encontrados en este estudio. Se encuentran una gran variedad de sentimientos y emociones positivas como beneficio del apoyo emocional proporcionado por los profesionales de la salud.

Por su parte, Hendricks-Ferguson et al. realizaron un estudio cualitativo con grupos focales para conocer las perspectivas, experiencias y factores que facilitan la comunicación con los padres de niños oncológicos en cuidados paliativos, desde la figura enfermera con poca experiencia y se encontró que, realizando intervenciones de apoyo emocional (fomentando los recuerdos familiares, minimizando el entorno hospitalario natural), los padres consiguen reducir su angustia, (29) al igual que otro estudio desarrollado por Dionne-Odom et al. muestra la disminución de angustia, estrés, depresión y ansiedad, junto con una mejoría de la calidad de vida. (22) Similar al estudio de caso de Young, pues manifiesta que con las sesiones de grupo empáticas que realizan es posible conseguir aliviar la ansiedad de los padres, brindándoles un lugar seguro. Algunos padres expresaron aprensión, a diferencia de otros que mostraron alivio (25) y más ánimos para luchar tras las intervenciones de apoyo emocional. (26)

No obstante, tal y como apuntan otros autores, no hablan de reducir síntomas emocionales negativos, sino aumentar los positivos. Angstrom-Brannstrom et al. identificaron un aumento de confianza y seguridad, al mismo tiempo que creaban recuerdos positivos en los padres y pacientes;(31) también se recogen resultados similares en la revisión de la literatura de Toruner et al., pues el cuidado centrado en la familia brinda confianza en sí mismos y con el entorno.(32) Dar apoyo emocional de calidad proporciona experiencias profundas y significativas para las familias con un hijo con cáncer. (30)

## **6. Limitaciones**

Las principales limitaciones que se han encontrado son la inaccesibilidad a estudios no gratuitos y la escasez de artículos que miden específicamente la actuación de enfermería.

## **7. Conclusiones**

La evidencia disponible muestra que los padres del niño oncológico presentan síntomas psicológicos negativos como ansiedad, angustia y depresión, entre otros, en un número elevado de los casos, predominando en los primeros meses tras el diagnóstico y en la fase del duelo y que deben abordarse de forma precoz para conseguir una atención de calidad.

Estas situaciones indican la necesidad de realizar intervenciones de apoyo emocional en los padres que tienen un hijo con cáncer, que pueden ser muy heterogéneas debido a la individualización que las caracteriza. Se realizan intervenciones que abarcan desde cuidados que se centran en la ansiedad y depresión hasta el establecimiento de una comunicación de calidad. No obstante, se deben establecer protocolos para estas intervenciones individualizadas.

Los beneficios de estas actuaciones son amplios y generosos, logrando disminuir los síntomas psicológicos negativos, es decir, reducción de la ansiedad y angustia, y realzar los positivos, aumento de la confianza, resultando en el empoderamiento de los padres.

Finalmente, cabe destacar que los profesionales sanitarios son la principal figura de apoyo en los padres del niño oncológico y su presencia es imprescindible, por lo que deben recibir una formación adecuada en cuanto a apoyo emocional.

## **8. Referencias bibliográficas**

1. OMS | Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil [Internet]. World Health Organization. 2015. Disponible en: [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/)
2. Al Qadire M, Aloush S, Alkhalaileh M, Qandeel H, Al-Sabbah A. Burden Among Parents of Children With Cancer in Jordan: Prevalence and Predictors. *Cancer Nurs* [Internet]. 2020 Sep 1;43(5):396–401. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31274639/>
3. OMS | Cáncer [Internet]. World Health Organization. 2015. Disponible en: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
4. Apoyo psicosocial [Internet]. IFRC. 2020. Disponible en: <https://www.ifrc.org/es/introduccion/health-activities/apoyo-psicosocial/>
5. Vega Angarita OM, González Escobar DS. Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad Crónica. *Enferm. glob.* [Internet]. 2009;(16):51–62. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200021](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021)
6. Tomey AM, Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. In: Elsevier. 6th ed.; 2007.
7. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Psychosocial consequences of childhood cancer, social support and health in families affected. *Rev Latinoam Psicol* [Internet]. 2015;47(2):93–101. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rlp.2014.07.002>
8. Arenas Rojas Á, Val Torrado E, Fernández Garrido M. Intervención familiar en el diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apunt Psicol* [Internet]. 2016;34(2–3):213–20. Disponible en: <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/612>

9. Sánchez M. Aspectos emocionales del niño enfermo y su familia. *Form Act en Pediatría Atención Primaria* [Internet]. 2012;5(3):149–56. Disponible en: <https://fapap.es/articulo/211/aspectos-emocionales-del-nino-enfermo-y-su-familia>
10. Cómo ayudar a su hijo a asimilar un diagnóstico de cáncer [Internet]. American Cancer Society. 2017. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/despues-del-diagnostico/ayuda-al-hijo.html>
11. Robb SL, Hanson-Abromeit D. A review of supportive care interventions to manage distress in young children with cancer and parents. *Cancer Nurs* [Internet]. 2014;37(4):E1-E26. Disponible en: [https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2014/07000/A\\_Review\\_of\\_Supportive\\_Care\\_Interventions\\_to.11.aspx](https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2014/07000/A_Review_of_Supportive_Care_Interventions_to.11.aspx)
12. Equipo de Atención Psicosocial EAPS de ASPANION del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares de la Fundación la Caixa. *Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica* [Internet]. 2019. Disponible en: <https://aspanion.es/wp-content/uploads/2019/11/GUIA-CUIDAR-NI%C3%91O-ENFERMO.pdf>
13. Equipo de Atención Psicosocial EAPS de ASPANION del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares de la Fundación la Caixa. *Guía de apoyo para padres y familiares en duelo* [Internet]. 2019. Disponible en: <https://aspanion.es/wp-content/uploads/2019/11/GUIA-PERDIDA-DE-UN-HIJO.pdf>
14. Cómo encontrar ayuda y apoyo cuando su hijo tiene cáncer [Internet]. American Cancer Society. 2017. p. 1–2. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/durante-el-tratamiento/ayuda-y-apoyo.html>

15. 15 de febrero, día mundial del cáncer: El 70% de los niños y jóvenes supervivientes de cáncer desarrolla secuelas como consecuencia del tratamiento [Internet]. Asociación Española de Pediatría. 2020. p. 1. Disponible en: <https://www.aeped.es/noticias/15-febrero-dia-mundial-cancer-70-los-ninos-y-jovenes-supervivientes-cancer-desarrolla-secuelas-como>
16. Registro Español de Tumores Infantiles. Cáncer Infantil en España [Internet]. Valencia; 2014. p. 1–6. Disponible en: <https://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>
17. La tasa de supervivencia del cáncer infantil en España alcanza casi el 80 % [Internet]. *medicosypacientes.com*. 2018. Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/la-tasa-de-supervivencia-del-cancer-infantil-en-espana-alcanza-casi-el-80>
18. Día Internacional del niño con cáncer 2021: 15 de febrero [Internet]. Asociación Española de Pediatría. 2020. p. 1–3. Disponible en: <https://www.aeped.es/noticias/dia-internacional-nino-con-cancer-2021-15-febrero>
19. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science* [Internet]. 2019 Mar 15;363(6432):1182–6. Disponible en: <https://www.sciencemag.org/lookup/doi/10.1126/science.aaw4892>
20. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y la adolescencia. [Internet] In: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. 1st ed. 2015. p. 29. Disponible en: <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/RESUMEN-LIBRO-EST.Y-RECOM..pdf>
21. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 Jul 31;25(4):567–73. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000400014&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000400014&lng=pt&tlng=pt)

22. Dionne-Odom JN, Currie ER, Johnston EE, Rosenberg AR. Supporting Family Caregivers of Adult and Pediatric Persons with Leukemia. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2019 Dec;35(6):150954. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150954>
23. Peterson RK, Chung J, Barrera M. Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2020 Feb 13;67(2):e28059. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.28059>
24. Dobrozsi S, Tomlinson K, Chan S, Belongia M, Herda C, Maloney K, et al. Education Milestones for Newly Diagnosed Pediatric, Adolescent, and Young Adult Cancer Patients: A Quality Improvement Initiative. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2019 Jan 2;36(2):103–18. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454218820906>
25. Young TL. An Empathetic Model of Group Counseling for Parents of Children with Cancer. *J Spec Gr Work* [Internet]. 2018;43(2):184–202. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01933922.2018.1431348>
26. Gurková E, Andraščíková I, Čáp J. Parents' experience with a dying child with cancer in palliative care. *Cent Eur J Nurs Midwifery* [Internet]. 2015 Mar 30;6(1):201–8. Disponible en: <https://doi.org/10.15452/CEJNM.2015.06.0004>
27. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson D V., Baker JN. Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer* [Internet]. 2016 Sep 1;122(17):2757–65. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/cncr.30087>



28. Kenny M, Darcy-Bewick S, Martin A, Eustace-Cook J, Hilliard C, Clinton F, et al. You are at rock bottom: A qualitative systematic review of the needs of bereaved parents as they journey through the death of their child to cancer. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2020 May 18;38(6):761–81. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1762822>
29. Hendricks-Ferguson VL, Sawin KJ, Montgomery K, Dupree C, Phillips-Salimi CR, Carr B, et al. Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2015 Jan 2;32(4):240–52. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454214555196>
30. Hopia H, Heino-Tolonen T. Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurses' Perspective. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2019 Jan;44:e28–35. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.013>
31. Ångström-Brännström C, Lindh V, Nyholm T, Lindh J, Engvall G. Staff's Experiences of Preparing and Caring for Children With Cancer and Their Families During the Child's Radiotherapy. *Cancer Nurs* [Internet]. 2019 Sep;42(5):E10–8. Disponible en: <https://journals.lww.com/10.1097/NCC.0000000000000635>
32. Toruner EK, Altay N. New Trends and Recent Care Approaches in Pediatric Oncology Nursing. *Asia-Pacific J Oncol Nurs* [Internet]. 2018;5(2):156–64. Disponible en: <http://www.apjon.org/text.asp?2018/5/2/156/227087>

## 9. Anexos

Anexo 1. 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo.



### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Leyendo críticamente la evidencia clínica

#### 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo

##### **Comentarios generales**

- Esta herramienta ha sido creada para aquéllos que no estén familiarizados con la investigación cualitativa ni sus perspectivas teóricas. Presenta varias preguntas que tratan, en líneas generales, algunos de los principios o supuestos que caracterizan la investigación cualitativa. *No es una guía categórica* y se recomienda una lectura más exhaustiva.
- Se consideran tres aspectos generales para la valoración de la calidad de un estudio cualitativo:
  - Rigor: hace referencia a la congruencia de la metodología utilizada para responder la pregunta de investigación.
  - Credibilidad: hace referencia a la capacidad que tienen los resultados de representar el fenómeno de estudio desde la subjetividad de los participantes.
  - Relevancia: hace referencia a la utilidad de los hallazgos en la práctica (evidencia cualitativa).
- Las dos primeras preguntas se pueden responder rápidamente y son preguntas "de eliminación". Sólo si la respuesta es "sí" en ambas preguntas, merece la pena continuar con las preguntas restantes.
- En *itálica* y debajo de las preguntas, encontrarás una serie de pistas para contestar las mismas. Estas indicaciones están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. Anota la justificación de tu respuesta en el espacio indicado. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder todo con detalle!

El marco conceptual necesario para la interpretación y el uso de estos instrumentos puede encontrarse en la referencia de abajo o/y puede aprenderse en los talleres de CASPe:

Juan B Cabello por CASPe. Lectura crítica de la evidencia clínica. Barcelona: Elsevier; 2015. (ISBN 978-84-9022-447-2)

1

Esta plantilla debería citarse como:

Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

## A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?

### Preguntas "de eliminación"

<p><b>1</b> ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Queda implícita/explicita la pregunta de investigación?</li> <li>- ¿Se identifica con claridad el objetivo/s de investigación?</li> <li>- ¿Se justifica la relevancia de los mismos?</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>2</b> ¿Es congruente la metodología cualitativa?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si la investigación pretende explorar las conductas o experiencias subjetivas de los participantes con respecto al fenómeno de estudio.</li> <li>- ¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta a los objetivos de investigación planteados?</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>3</b> ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido (p.ej. fenomenología, teoría fundamentada, etnología, etc.).</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>

**¿Merece la pena continuar?**

**Preguntas "de detalle"**

<p><b>4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes.</li> <li>- Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio.</li> <li>- El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio.</li> </ul>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO SÉ	<input type="checkbox"/> NO
<p><b>5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-El ámbito de estudio está justificado.</li> <li>-Si se especifica claramente y justifica la técnica de recogida de datos (p. ej. entrevistas, grupos de discusión, observación participante, etc.).</li> <li>-Si se detallan aspectos concretos del proceso de recogida de datos (p. ej. elaboración de la guía de entrevista, diseño de los grupos de discusión, proceso de observación).</li> <li>- Si se ha modificado la estrategia de recogida de datos a lo largo del estudio y si es así, ¿explica el investigador cómo y por qué?</li> <li>- Si se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/video, cuaderno de campo, etc.)</li> <li>- Si el investigador alcanza la saturación de datos y reflexiona sobre ello.</li> </ul>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO SÉ	<input type="checkbox"/> NO

<p><b>6 ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol en el proceso de investigación (el investigador como instrumento de investigación), incluyendo sesgos potenciales:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- En la formulación de la pregunta de investigación.</li> <li>- En la recogida de datos, incluida la selección de participantes y la elección del ámbito de estudio.</li> </ul> </li> <li>- Si el investigador refleja y justifica los cambios conceptuales (reformulación de la pregunta y objetivos de la investigación) y metodológicos (criterios de inclusión, estrategia de muestreo, técnicas de recogida de datos, etc.).</li> </ul>	<p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>  <b>SÍ                      NO SÉ                      NO</b> </p>
<p><b>7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha detallado aspectos relacionados con:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- El consentimiento informado.</li> <li>- La confidencialidad de los datos.</li> <li>- El manejo de la vulnerabilidad emocional (efectos del estudio sobre los participantes durante y después del mismo como consecuencia de la toma de consciencia de su propia experiencia).</li> </ul> </li> <li>- Si se ha solicitado aprobación de un comité ético.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>  <b>SÍ                      NO SÉ                      NO</b> </p>

### C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

<b>10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?</b>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO SÉ	<input type="checkbox"/> NO
<p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>-El investigador explica la contribución que los resultados aportan al conocimiento existente y a la práctica clínica.</li><li>- Se identifican líneas futuras de investigación.</li><li>-El investigador reflexiona acerca de la transferibilidad de los resultados a otros contextos.</li></ul>			

Anexo 2. 10 preguntas para ayudarte a entender una revisión.



**PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe**  
**Leyendo críticamente la evidencia clínica**

**10 preguntas para ayudarte a entender una revisión**

**Comentarios generales**

- Hay tres aspectos generales a tener en cuenta cuando se hace la lectura crítica de una revisión:

*¿Son válidos esos resultados?*

*¿Cuáles son los resultados?*

*¿Son aplicables en tu medio?*

- Las 10 preguntas de las próximas páginas están diseñadas para ayudarte a pensar sistemáticamente sobre estos aspectos. Las dos primeras preguntas son preguntas "de eliminación" y se pueden responder rápidamente. Sólo si la respuesta es "sí" en ambas, entonces merece la pena continuar con las preguntas restantes.
- Puede haber cierto grado de solapamiento entre algunas de las preguntas.
- En *itálica* y debajo de las preguntas encontrarás una serie de pistas para contestar a las preguntas. Están pensadas para recordarte por que la pregunta es importante. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder a todo con detalle!
- Estas 10 preguntas están adaptadas de: Oxman AD, Guyatt GH et al, Users' Guides to The Medical Literature, VI How to use an overview. (JAMA 1994; 272 (17): 1367-1371)

El marco conceptual necesario para la interpretación y el uso de estos instrumentos puede encontrarse en la referencia de abajo o/y puede aprenderse en los talleres de CASPe:

Juan B Cabello por CASPe. Lectura crítica de la evidencia clínica. Barcelona: Elsevier; 2015. (ISBN 978-84-9022-447-2)

1

Esta plantilla debería citarse como:  
Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17.

## A/ ¿Los resultados de la revisión son válidos?

### Preguntas "de eliminación"

<p><b>1 ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?</b></p> <p><i>PISTA: Un tema debe ser definido en términos de</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- La población de estudio.</li><li>- La intervención realizada.</li><li>- Los resultados ("outcomes") considerados.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>2 ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?</b></p> <p><i>PISTA: El mejor "tipo de estudio" es el que</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Se dirige a la pregunta objeto de la revisión.</li><li>- Tiene un diseño apropiado para la pregunta.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>

**¿Merece la pena continuar?**



**Preguntas detalladas**

<p><b>3 ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?</b></p> <p><i>PISTA: Busca</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Qué bases de datos bibliográficas se han usado.</li><li>- Seguimiento de las referencias.</li><li>- Contacto personal con expertos.</li><li>- Búsqueda de estudios no publicados.</li><li>- Búsqueda de estudios en idiomas distintos del inglés.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>4 ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?</b></p> <p><i>PISTA: Los autores necesitan considerar el rigor de los estudios que han identificado. La falta de rigor puede afectar al resultado de los estudios ("No es oro todo lo que reluce" El Mercader de Venecia. Acto II)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>5 Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Los resultados de los estudios eran similares entre sí.</li><li>- Los resultados de todos los estudios incluidos están claramente presentados.</li><li>- Están discutidos los motivos de cualquier variación de los resultados.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>

## B/ ¿Cuáles son los resultados?

### 6 ¿Cuál es el resultado global de la revisión?

PISTA: Considera

- Si tienes claro los resultados últimos de la revisión.
- ¿Cuáles son? (numéricamente, si es apropiado).
- ¿Cómo están expresados los resultados? (NNT, odds ratio, etc.).

### 7 ¿Cuál es la precisión del resultado/s?

PISTA:

Busca los intervalos de confianza de los estimadores.

### C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

<p><b>8 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Los pacientes cubiertos por la revisión pueden ser suficientemente diferentes de los de tu área.</li><li>- Tu medio parece ser muy diferente al del estudio.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>9 ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>10 ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes?</b></p> <p><i>Aunque no esté planteado explícitamente en la revisión, ¿qué opinas?</i></p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO</p>

Anexo 3. 11 preguntas para dar sentido a un ensayo clínico.



**PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe**  
**leyendo críticamente la evidencia clínica**

**10 preguntas para ayudarte a entender una revisión**

**Comentarios generales**

- Hay tres aspectos generales a tener en cuenta cuando se hace la lectura crítica de una revisión:

*¿Son válidos esos resultados?*

*¿Cuáles son los resultados?*

*¿Son aplicables en tu medio?*

- Las 10 preguntas de las próximas páginas están diseñadas para ayudarte a pensar sistemáticamente sobre estos aspectos. Las dos primeras preguntas son preguntas "de eliminación" y se pueden responder rápidamente. Sólo si la respuesta es "sí" en ambas, entonces merece la pena continuar con las preguntas restantes.
- Puede haber cierto grado de solapamiento entre algunas de las preguntas.
- En *itálica* y debajo de las preguntas encontrarás una serie de pistas para contestar a las preguntas. Están pensadas para recordarte por que la pregunta es importante. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder a todo con detalle!
- Estas 10 preguntas están adaptadas de: Oxman AD, Guyatt GH et al, Users' Guides to The Medical Literature, VI How to use an overview. (JAMA 1994; 272 (17): 1367-1371)

El marco conceptual necesario para la interpretación y el uso de estos instrumentos puede encontrarse en la referencia de abajo o/y puede aprenderse en los talleres de CASPe:

Juan B Cabello por CASPe. Lectura crítica de la evidencia clínica. Barcelona: Elsevier; 2015. (ISBN 978-84-9022-447-2)

1

Esta plantilla debería citarse como:

Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno 1. p.13-17.

## A/ ¿Los resultados de la revisión son válidos?

### Preguntas "de eliminación"

<p><b>1 ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?</b></p> <p><i>PISTA: Un tema debe ser definido en términos de</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- La población de estudio.</li><li>- La intervención realizada.</li><li>- Los resultados ("outcomes") considerados.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>2 ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?</b></p> <p><i>PISTA: El mejor "tipo de estudio" es el que</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Se dirige a la pregunta objeto de la revisión.</li><li>- Tiene un diseño apropiado para la pregunta.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>

**¿Merece la pena continuar?**

**Preguntas detalladas**

<p><b>3 ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?</b></p> <p><i>PISTA: Busca</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Qué bases de datos bibliográficas se han usado.</li><li>- Seguimiento de las referencias.</li><li>- Contacto personal con expertos.</li><li>- Búsqueda de estudios no publicados.</li><li>- Búsqueda de estudios en idiomas distintos del inglés.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>4 ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?</b></p> <p><i>PISTA: Los autores necesitan considerar el rigor de los estudios que han identificado. La falta de rigor puede afectar al resultado de los estudios ("No es oro todo lo que reluce" El Mercader de Venecia. Acto II)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>5 Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Los resultados de los estudios eran similares entre sí.</li><li>- Los resultados de todos los estudios incluidos están claramente presentados.</li><li>- Están discutidos los motivos de cualquier variación de los resultados.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>

## B/ ¿Cuáles son los resultados?

### 6 ¿Cuál es el resultado global de la revisión?

*PISTA: Considera*

- Si tienes claro los resultados últimos de la revisión.
- ¿Cuáles son? (numéricamente, si es apropiado).
- ¿Cómo están expresados los resultados? (NNT, odds ratio, etc.).

### 7 ¿Cuál es la precisión del resultado/s?

*PISTA:*

*Busca los intervalos de confianza de los estimadores.*

### C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

<p><b>8 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Los pacientes cubiertos por la revisión pueden ser suficientemente diferentes de los de tu área.</li><li>- Tu medio parece ser muy diferente al del estudio.</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>9 ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>10 ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes?</b></p> <p><i>Aunque no esté planteado explícitamente en la revisión, ¿qué opinas?</i></p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO</p>



**Anexo 4.** Resultados de la calidad metodológica evaluada mediante la herramienta CASPe (10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo).

<b>Estudios cualitativos</b>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Angstrom-Brannstrom et al.	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓
Dobrozi et al.	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Gurkova et al.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Hopia et al.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Hendricks-Ferguson et al.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Snaman et al.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Young et al.	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓

**Anexo 5.** Resultados de la calidad metodológica evaluada mediante la herramienta CASPe (10 preguntas para ayudarte a entender una revisión).

<b>Revisiones de la literatura</b>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Kenny et al.	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓
Dionne-Odom et al.	✓	✓	✓	✓	x			✓	✓	✓
Toruner et al.	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓
Dobrozi et al.	✓	✓	✓	x	✓			✓	✓	✓

**Anexo 6.** Resultados de la calidad metodológica evaluada mediante la herramienta CASPe (11 preguntas para dar sentido a un ensayo clínico).

Ensayos clínicos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Peterson et al.	✓	✓	✓	x	✓			✓	✓	✓	✓