

Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres¹

Daniela Fernanda dos Santos Alves²
Edinêis de Brito Guirardello³
Andréa Yamaguchi Kurashima⁴

Objetivos: El objetivo fue evaluar el nivel de estrés de los padres de niños con cáncer e identificar correlaciones entre los datos sociodemográficos y los niveles de ansiedad. **Método:** Estudio descriptivo transversal, realizado en dos instituciones brasileñas, con 101 padres de niños con cáncer. A través de entrevista, los padres contestaron a dos instrumentos: Pediatric Inventory for Parents – versión brasileña, que evalúa niveles de estrés, e Inventário de Ansiedade Traço-Estado, para medir la ansiedad. Las correlaciones entre los instrumentos y las variables sociodemográficas de los padres y de los niños fueron evaluados por el Coeficiente de Correlación de Spearman. **Resultados:** Los más altos niveles de estrés y ansiedad se evidenciaron por padres jóvenes, de niños pequeños y con menos tiempo de diagnóstico. El miedo a la muerte y del impacto de la enfermedad en la vida del niño se consideraron los eventos más estresantes para los padres. **Conclusiones:** En la práctica clínica, el enfermero que consigue determinar la ocurrencia de estos síntomas se vuelve capaz de elaborar un plan de cuidados de enfermería, que incluye a la familia en las decisiones sobre el cuidado. Además, puede proporcionar subsidios para ayudar a los padres a manejar sus niveles de estrés y a enfrentar la enfermedad de sus hijos de forma positiva.

Descriptores: Neoplasias; Niño; Padres; Enfermería Pediátrica.

¹ Artículo parte de la disertación de maestría "Adaptação e validação do instrumento Pediatric Inventory for Parents – PIP para a cultura brasileira" presentada a la Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

² Estudiante de doctorado, Faculdade de Enfermagem, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil. Enfermera, Hospital de Clínicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

³ PhD, Profesor Asociado, Faculdade de Enfermagem, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

⁴ PhD, Enfermera, Fundação Antônio Prudente, São Paulo, SP, Brasil.

Correspondencia:

Daniela Fernanda dos Santos Alves
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem
Cidade Universitária "Zeferino Vaz"
Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
CEP: 13083 -887, Campinas, SP, Brasil
E-mail: danny.fer@terra.com.br

Introducción

El cáncer infantil representa alrededor de 3% de los tumores en la mayoría de las poblaciones y su elevada tasa de sobrevivencia asegura el estatus de enfermedad potencialmente curable⁽¹⁾. Sin embargo, el cáncer pediátrico aún es una enfermedad que genera sufrimiento, dolor y desintegración familiar⁽²⁾. La familia, principal responsable del cuidado y bienestar del niño, también tiene que velar por el bienestar físico, emocional y social de sus otros miembros⁽³⁾.

Los padres, principales actores en el cuidado del niño, son los más afectados por el diagnóstico de una enfermedad crónica. Se resalta que los padres pueden exhibir síntomas físicos y emocionales, tales como la pérdida del control, de la autoestima, depresión, ansiedad, además de presentarse mayor riesgo de desarrollar enfermedades mentales⁽⁴⁾. Estas reacciones pueden estar presentes en la relación con el equipo de atención de salud, y pueden interferir en el nivel de entendimiento los padres, en la adherencia al tratamiento, comprensión, e influenciar negativamente el comportamiento del niño⁽⁵⁾.

En los últimos años, los equipos de salud que atienden a un niño con cáncer han sido encorajados a entender el cáncer infantil como un evento potencialmente estresante para los padres y que puede tener consecuencias emocionales y psicológicas, durante la fase de tratamiento⁽⁶⁾ y también después del término del tratamiento, incluso en los casos en que el niño se curó⁽⁷⁾. El enfoque de algunas investigaciones ha sido la evaluación del impacto del cáncer infantil en la familia⁽⁸⁻¹⁰⁾, especialmente en la vida de los padres, sin embargo, estos estudios presentan resultados discrepantes: mientras que algunos informan un buen ajuste⁽¹¹⁻¹²⁾, otros indican altas tasas de estrés parental^(5,13). Para algunos investigadores, estos resultados discrepantes pueden reflejar, al menos en parte, la utilización de métodos poco sensibles para analizar las experiencias de los padres de niños con enfermedades crónicas⁽⁵⁾.

Teniendo en cuenta que los padres son los cuidadores primarios del niño enfermo crónico, este estudio tiene como objetivo evaluar el nivel de estrés de los padres de niños con cáncer, e identificar sus correlaciones con los datos sociodemográfico y los niveles de ansiedad.

Método

Se trata de un estudio descriptivo transversal, que se realizó en el Ambulatorio Infantil del Hospital del Cáncer A.C. Camargo (HACC) (São Paulo-SP) y en la Asociación de los Padres y Amigos del Niño con Cáncer y Hemoglobinopatías (APACC) (Campinas-SP). La población

se compuso de padres o tutores de niños y adolescentes con cáncer. Para efecto de muestra, se consideraron padres o tutores a los acompañantes que tenían legalmente la custodia del niño. En el estudio, se incluyeron los padres o tutores de niños y adolescentes con edad entre cero y 18 años, con diagnóstico de neoplasia maligna, en fase de tratamiento o de seguimiento. Se excluyeron los acompañantes que no tenían la custodia legal del niño, y los que por alguna razón manifestaron sentimientos exacerbados de tristeza, como llanto y otras reacciones emocionales, puesto que esta movilización emocional podría interferir con el juicio de los padres con relación a los hechos evaluados por los instrumentos.

La muestra (N=101) se obtuvo por conveniencia, y la recolección de datos se realizó en el periodo entre 27 de enero y 15 de junio de 2009. En la institución hospitalaria, se obtuvo la programación de los niños y, después de la selección previa, considerándose los criterios de inclusión, los sujetos fueron abordados en la recepción del ambulatorio infantil, antes de la consulta médica. En la institución de apoyo extra-hospitalario, se obtuvo la lista de los niños y acompañantes y, después de la comprobación de los criterios de inclusión, los sujetos fueron abordados en la recepción de la casa de apoyo. Los instrumentos se completaron durante una única entrevista individual con los sujetos, en local reservado, y el tiempo dispensado para cada entrevista estuvo entre 13 y 72 minutos (Promedio=27,5±11,5).

Los padres que aceptaron participar fueron informados de los objetivos del estudio y firmaron un término de consentimiento libre e informado. La investigación fue aprobada por los Comités de Ética en Investigación del Hospital del Cáncer A.C. Camargo (HACC), con el parecer n° 1179/2008 y, por la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Estadual de Campinas (UNICAMP), con el parecer n° 763/2008.

El perfil sociodemográfico se obtuvo por medio de una ficha de caracterización compuesta de dos partes, A) caracterización de los niños: incluye datos como iniciales, fecha de nacimiento, sexo, fecha de diagnóstico, diagnóstico (según la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil) y si actualmente está en tratamiento, y B) caracterización de los padres o tutores, parentesco con el niño, fecha de nacimiento, sexo, estado civil, número de hijos, situación laboral, renta familiar, número de personas que viven con la renta, años de estudio y lugar de procedencia. La ficha de caracterización sociodemográfica fue elaborada por las investigadoras y su contenido fue validado por un grupo de jueces, quienes evaluaron la claridad y la pertinencia del contenido.

Fueron además aplicados dos instrumentos, que son: una escala específica para la evaluación del estrés

parental, denominada *Pediatric Inventory for Parents - PIP* - versión brasileña⁽¹⁴⁾ y una escala genérica para la evaluación de la ansiedad - Inventario de Ansiedad Trazo-Estado (IDATE)⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Para la evaluación del estrés parental, se utilizó el *Pediatric Inventory for Parents - PIP* - versión brasileña. El PIP - versión brasileña, contiene 42 ítems que evalúan la frecuencia y la dificultad presentadas por los padres ante los eventos relacionados al cuidado del niño. Estos ítems se agrupan en cuatro dominios: comunicación (9 ítems), función emocional (15 ítems), cuidados médicos (8 ítems), y función familiar (10 ítems), y se evalúan en dos subescalas: Frecuencia (PIP-F), con la que se experimentaron determinados eventos en la última semana, y Dificultad (PIP-D) para enfrentar estas situaciones^(5,14). Se utiliza una escala tipo *Likert*, con cinco alternativas de respuestas, que varían desde 1 punto (nada) hasta 5 puntos (muchísimo). El puntaje en las subescalas se obtiene separadamente para cada dominio, y la suma de los puntos de los dominios compone la puntuación total de cada subescala, que puede variar en un rango de 42 a 210 puntos, donde los puntajes más altos indican elevado nivel de estrés. Los índices de validez y confiabilidad del PIP - versión brasileña fueron evaluados en otros estudios y presentan resultados satisfactorios^(5,14,17-21). El Inventario de Ansiedad Trazo-Estado (IDATE), versión brasileña del *State-Trait Anxiety Inventory - STAI*, tiene por objetivo evaluar dos componentes de la ansiedad: Ansiedad-Estado y Ansiedad-Trazo. Es un instrumento bastante utilizado en la práctica clínica y en investigaciones, para evaluar la ansiedad en adultos⁽¹⁵⁾. Para evaluar la presencia de síntomas de ansiedad en los padres, sólo se utilizó la escala Ansiedad-Estado (IDATE-E), por considerarse sensible a las variaciones de tensión, de acuerdo con el contexto, y que presenta adecuados índices de confiabilidad⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. El IDATE-E contiene 20 afirmaciones, donde se le pide a los sujetos que indiquen cómo se sienten en ese momento, con relación a los síntomas de ansiedad. Se utiliza una escala tipo *Likert*, con cuatro puntos, donde uno significa absolutamente no, y cuatro muchísimo, para cada ítem con afirmaciones sobre el presente estado de ansiedad. A mayor puntaje, mayor es la ansiedad⁽¹⁵⁾.

Los datos se organizaron en el programa Microsoft® Office Excel 2007 y se analizaron por medio del programa *Statistical Analysis System (SAS - System for Windows®)*, versión 9.1.3 - 2002/2003. Para caracterizar la muestra, se realizaron análisis descriptivos e inferenciales. La correlación entre las puntuaciones del PIP - versión brasileña, y del IDATE-E, con las variables sociodemográficas de los padres y de los niños, y entre las escalas, se evaluó por el Coeficiente de Correlación de *Spearman (r)*. Los valores de este coeficiente indican el

grado de correlación, y pueden variar en un rango de -1 a +1, donde valores entre 0,30 y 0,50 indican correlaciones moderadas, y valores superiores a 0,50, correlaciones fuertes⁽²²⁾. Para las pruebas estadísticas, se adoptó el nivel de significación de 5% ($p < 0,05$).

Resultados

Participaron del estudio 101 padres, con promedio de edad de 36,0 años ($DE \pm 7,8$). La mayoría de los entrevistados eran del HACC (57,4%), 94,1% del sexo femenino y 87,1% eran madres. En relación al nivel educativo, el promedio de tiempo de estudio fue de 10,1 años ($DE \pm 4,4$, $min = 2$ y $máx = 20$ años). Los niños, cuyos padres se consideraron en el estudio, eran 51,5% del sexo masculino, con edad entre 8 meses y 18 años, promedio de 9,5 años ($DE \pm 5,3$), 75,2% estaban en tratamiento al momento de la entrevista. Los diagnósticos más frecuentes fueron: leucemia linfoblástica aguda ($n = 32$), retinoblastoma ($n = 10$), sarcomas de tejidos blandos ($n = 10$). El promedio de tiempo desde el diagnóstico fue de 32,6 meses ($DE \pm 46,0$, $min \leq 1$ y $máx = 196,8$), predominantemente entre cinco y nueve años de edad (Tabla 1).

Tabla 1 - Características sociodemográficas de los padres o tutores y de los niños/adolescentes con cáncer. Campinas, SP, Brasil, 2009

Variables	n (%)
Padres o Tutores	
Sexo	
Femenino	95 (94,1%)
Masculino	6 (5,9%)
Parentesco	
Madre	88 (87,1%)
Otros	13 (12,9%)
Estado Civil	
Casado	70 (69,3%)
Unión estable	15 (14,8%)
Soltero	9 (8,9%)
Separado	4 (4,0%)
Viudo	3 (3,0%)
Ocupación	
Actividad remunerada	35 (34,7%)
Cesante	26 (25,7%)
Ama de casa	26 (25,7%)
Recibe beneficios	13 (12,9%)
Jubilado	1 (1,0%)
Niños	
Sexo	
Masculino	52 (51,5%)
Femenino	49 (48,5%)

(continúa...)

Tabla 1 - *continuación*

Niños	
En tratamiento	76 (75,2%)
Diagnóstico	
Leucemia	32 (31,7%)
Retinoblastoma	10 (9,9%)
Sarcomas	10 (9,9%)
Otros	49 (48,5%)

Fuente: Alves, 2009

En este estudio, los puntajes variaron entre 59 hasta 182 para la subescala PIP-F, y de 49 hasta 188, para la subescala PIP-D. Se obtuvo el puntaje promedio de 130,4 ($\pm 27,6$) para la subescala Dificultad. El dominio Función Emocional obtuvo los promedios más altos en ambas subescalas ($M_{PIP-F} = 47,9 \pm 11,4$ y $M_{PIP-D} = 48,5 \pm 12,9$) (Tabla 2).

Tabla 2 – Promedio y desviación estándar de los puntajes del *Pediatric Inventory for Parents - PIP* – versión brasileña. Campinas, SP, Brasil, 2009

Dominios	PIP - Frecuencia		PIP – Dificultad	
	M	DE(±)	M	DE(±)
Comunicación	24,7	6,3	21,4	6,7
Cuidados Médicos	28,2	6,4	19,5	7,4
Función Familiar	29,6	7,5	28,2	8,2
Función Emocional	47,9	11,4	48,5	12,9
Total	130,4	27,6	117,5	30,9

DE = desviación estándar

Fuente: Alves, 2009

Los tres eventos con mayor frecuencia para los sujetos fueron: "Pensar en otros niños gravemente enfermos"; "Quedarme con mi hijo durante los procedimientos médicos"; y "Ayudar a mi hijo en sus necesidades de higiene". Por otra parte, los tres eventos con promedios más altos fueron: "Temer que mi hijo/hija pueda enfermarse gravemente o pueda morir"; "Preocuparme con el impacto de la enfermedad a largo plazo"; y "Pensar en otros niños gravemente enfermos" (Tabla 3).

Tabla 3 – Ítems de las escalas de Frecuencia y Dificultad del PIP – versión brasileña, con puntajes más altos. Campinas, SP, Brasil, 2009

PIP – versión brasileña	Frecuencia		Dificultad	
	Promedio	DE	Promedio	DE
Pensar en otros niños gravemente enfermos	4,17	0,94	3,93	1,11
Quedarme con mi hijo durante los procedimientos médicos	3,94	1,36	2,62	1,56

(continúa...)

Tabla 3 - *continuación*

PIP – versión brasileña	Frecuencia		Dificultad	
	Promedio	DE	Promedio	DE
Ayudar a mi hijo en sus necesidades de higiene de higiene	3,91	1,3	1,78	1,18
Preocuparme con el impacto de la enfermedad a largo plazo	3,76	1,26	3,56	1,33
Temer que mi hijo/hija pueda enfermarse gravemente o pueda morir	3,52	1,43	3,98	1,44

DE = desviación estándar

Fuente: Alves, 2009

Los puntajes del PIP – versión brasileña, no demostraron diferencias significativas en relación con el género de los padres e de los niños, estado civil, renta, y años de estudio, sin embargo, se correlacionó de forma significativa con la edad de los padres o tutores, en la subescala frecuencia (PIP-F $r=-0,31$, $p<0,01$; PIP-D $r=-0,18$, $p=0,07$), mostrando que los padres más jóvenes relataron mayores niveles de estrés que padres de mayor edad. La edad de los niños estuvo inversamente correlacionada a los puntajes de PIP-F ($r=-0,26$ $p=0,01$), indicando que los padres de niños menores relataron una frecuencia mayor de eventos estresantes. Para ambas subescalas, PIP-F y PIP-D, los padres de niños con menos tiempo de diagnóstico presentaron mayor frecuencia y dificultad frente a los eventos estresantes (PIP-F $r=-0,25$, $p=0,01$; PIP-D $r=-0,22$, $p=0,02$).

En la evaluación de la ansiedad, los puntajes variaron en un rango de 25 a 61 puntos, con promedio de 42,1 ($\pm 9,0$). Los puntajes del IDATE-E estuvieron inversamente correlacionados con la edad del niño ($r=-0,23$ $p=0,02$), el tiempo de diagnóstico ($r=-0,23$ $p=0,02$), el tiempo de tratamiento ($r=-0,19$ $p=0,04$), la edad de los padres ($r=-0,23$ $p=0,02$) y la renta familiar ($r=-0,23$ $p=0,02$).

Se observó que en todos los dominios del PIP – versión brasileña, resultaron en correlación positiva y significativa con el estado de ansiedad (Tabla 4). El dominio de la función emocional presentó fuerte correlación con IDATE-E (PIP-F Función Emocional $r=+0,54$, $p<0,01$; PIP-D Función Emocional $r=+0,54$, $p<0,01$, mientras que los demás dominios demostraron una moderada correlación positiva, excepto en el dominio de la comunicación, en la subescala frecuencia, que presentó una baja correlación positiva (PIP-F Comunicación $r=+0,28$, $p<0,01$).

Tabla 4 – Coeficiente de Correlación de Spearman entre los puntajes del PIP – versión brasileña y del IDATE-E. Campinas, SP, Brasil, 2009

PIP- versión brasileña	Correlación IDATE-E	p
Subescala Frecuencia		
Comunicación	+0,28	0,0051
Cuidados Médicos	+0,36	0,0002
Función Familiar	+0,42	<0,0001
Función Emocional	+0,54	<0,0001
Subescala Dificultad		
Comunicación	+0,38	<0,0001
Cuidados Médicos	+0,35	0,0003
Función Familiar	+0,36	<0,0001
Función Emocional	+0,54	0,0002

Fuente: Alves, 2009

Discusión

Los resultados de este estudio demuestran que el perfil de los entrevistados se asemejó a aquel de las investigaciones que involucraron a cuidadores y niños con cáncer, en relación al promedio de edad de los cuidadores (36 años)⁽¹¹⁾ y al promedio de edad de los niños (9,5 años)^(5,18). El diagnóstico más frecuente entre los niños fue la leucemia linfoblástica aguda, concordante con las estadísticas brasileñas, seguido por retinoblastoma, lo que contradice los datos nacionales donde la segunda neoplasia más frecuente entre los niños son los linfomas^(1,23). Hubo un ligero predominio masculino entre los niños, también similar a los datos encontrados en estas estadísticas^(1,23). La mayoría de los entrevistados eran del sexo femenino, madres, casadas o en régimen de unión estable (84,1%), tenían un promedio de 10 años de estudio.

Los resultados encontrados evidencian que las madres son las principales responsables por el cuidado del niño, mismo cuando tienen pareja⁽¹⁰⁾, y que 50% de los cuidadores dependen de la renta de otros miembros de la familia, ya que no ejercen ningún tipo de actividad remunerada. Algunos estudios tratan de que el diagnóstico de cáncer en el niño obliga que el cuidador abandone su vínculo laboral por no lograr conciliar las rutinas del tratamiento del niño con el trabajo y, así, compromete la renta familiar^(9,10,24). La familia también es la principal fuente de apoyo emocional para niños y adolescentes en tratamiento oncológico, lo que refuerza los hallazgos anteriores, donde los adolescentes se refieren al apoyo de la familia como siendo fundamental para enfrentar la enfermedad, y que los padres son los responsables por el alivio del sufrimiento durante los procedimientos y rutinas hospitalarias^(2,25).

Cuando las variables sociodemográficas fueron correlacionadas con los puntajes del PIP – versión

brasileña y del IDATE-E, los resultados demostraron que los padres más jóvenes y de niños menores relataron mayor nivel de estrés y de ansiedad. Estos resultados sugieren que la inexperiencia de los padres más jóvenes con el papel parental puede generar mayores niveles de estrés y ansiedad cuando se enfrentan a la enfermedad crónica del niño. En relación a la edad del niño, el más alto nivel de estrés presentado por los padres de los niños menores puede justificarse por la mayor dependencia de estos en relación con las actividades de autocuidado. Sin embargo, se hace necesario explorar estos aspectos en estudios futuros.

En relación con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, los padres de niños con menos tiempo de diagnóstico presentan un mayor nivel de estrés y ansiedad. Estos datos también se hallaron en otros estudios donde los padres presentan un mayor nivel de estrés al momento del diagnóstico, y después pasan por un periodo de adaptación a la enfermedad, desarrollando estrategias de enfrentamiento (*coping*)^(2,5,4,18). Sin embargo, algunos estudios de padres con niños que sobrevivieron al cáncer, indican que los padres presentan síntomas de estrés y ansiedad mismo después de se terminara el tratamiento del niño, hasta mismo en los casos donde el niño se consideró curado⁽¹¹⁾. Los padres informan una intensa preocupación con el niño, monitorean las cuestiones de salud y son constantemente atormentados por el miedo a la muerte y a la recurrencia⁽²⁾.

Los resultados de la aplicación del PIP – versión brasileña, confirmaron las consideraciones con relación a la vulnerabilidad de los padres a los síntomas de ansiedad cuando se enfrentan con la condición de enfermedad de sus hijos, con énfasis en el dominio de la función emocional, que presentó fuerte correlación positiva con la medida general de ansiedad (IDATE-E). Algunas investigaciones demuestran que hay un significativo deterioro del estado emocional de los padres que enfrentan el cáncer de los hijos. Las alteraciones emocionales pueden resultar en enfermedades como la depresión y, así, comprometer el cuidado que los padres proporcionan a sus hijos, interfiriendo además en su rol social, familiar, en su calidad de vida y en su relación con el equipo de salud⁽¹¹⁾.

Se logró observar que las rutinas médicas diarias, el miedo a la muerte de su hijo y a las secuelas de la enfermedad, y el cuidado del niño enfermo pueden afectar el bienestar de sus padres^(5,17-21,26-27). Las correlaciones positivas entre el PIP – versión brasileña y el IDATE-E indican que cuanto mayor es el nivel de estrés de los padres, más síntomas de ansiedad presentan, lo que puede ser observado en otros estudios de niños con cáncer^(5,18) y, también, en estudios que involucraron a

otras condiciones de enfermedad crónica del niño, tal como la hemofilia^(19,26).

Conclusión

Las investigaciones sobre los factores psicosociales asociados a la vivencia del cáncer pediátrico, especialmente con respecto al impacto de la enfermedad crónica en la vida de los padres, puede contribuir para el apropiado cuidado a la familia. En este sentido, el uso de instrumentos que miden el estrés y la ansiedad de los padres pueden proporcionar informaciones sobre la adaptación al diagnóstico de la enfermedad crónica, y sobre las situaciones relacionadas con la enfermedad que más causa el sufrimiento de los padres. En Brasil, la escasez de instrumentos específicos para este tipo de evaluación constituye un reto para las investigaciones brasileñas.

El estudio fue dirigido a evaluar el estrés y la ansiedad en los padres de niños con cáncer a través de instrumentos. Estudios futuros acerca de las alteraciones emocionales experimentadas por los padres, deben también incluir aspectos como la ocurrencia de enfermedades mentales y el uso continuo de medicamentos.

El sufrimiento de los padres con la enfermedad crónica de sus hijos resulta en altos niveles de estrés y en la ocurrencia de síntomas de ansiedad. En la práctica clínica, la debilidad de esta situación puede comprometer el entendimiento, por parte de los padres, de las necesidades de cuidado del niño y la relación con el equipo de salud. Los resultados de este estudio indican al enfermero las situaciones que son más estresantes para los padres de los niños con cáncer y sugieren que la planificación de la atención de enfermería incluya a la familia en las decisiones acerca de los cuidados. La mayoría de los padres quiere estar al lado del niño durante los procedimientos dolorosos y se sienten más seguros cuando ayudan a sus hijos a enfrentar a la enfermedad y el proceso de hospitalización.

Por otro lado, algunos padres demuestran altos niveles de estrés y no logran sentirse suficientemente seguros para confiar en los cuidados ofrecidos por el equipo de enfermería y de salud. Es en este escenario que el enfermero debe utilizar su *expertise* para ayudar los padres a manejar sus niveles de estrés, establecer una relación de confianza con ellos, donde la comunicación asertiva y la comprensión del sufrimiento hagan que el enfermero sea la persona con quien los padres pueden contar durante los momentos difíciles.

Referencias

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Coordenação de prevenção e vigilância de câncer. Câncer da criança

e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.

2. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010;18:864-72.

3. Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos MA, Valle ERM. Câncer infantil: organização familiar e doença. Rev Mal-Estar Subjetividade 2007;7:191-210.

4. Norberg AL, Pöder U, Ljungman G, von Essen L. Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer - a longitudinal study. Plos One. 2012;7(5):1-7.

5. Streisand R, Braniecki S, Tercyak KP, Kazak AE. Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. J Pediatr Psychol. 2001 Apr;26(3):155-62.

6. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang WT, Reilly A. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. J Clin Oncol. 2005 Oct 20;23(30):7405-10.

7. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. J Pediatr Psychol. 2004 Apr;29(3):211-9.

8. Del Bianco Faria AM, Cardoso CL. Aspectos Psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. Estudos Psicol. 2010;27(1):13-20.

9. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2007;15(3):411-7.

10. Santo EARE, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2011;19(3):1-9.

11. Kazak AE, Cant MC, Jensen MM, McSherry M, Rourke MT, Hwang WT, et al. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. J Clin Oncol. 2003 Sep 1;21(17):3220-5.

12. Frank NC, Brown RT, Blount RL, Bunke V. Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. Psychooncology. 2001 Jul;10(4):293-304.

13. Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt CA, Compas BE. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. J Pediatr Psychol. 2012;37(2):185-97.

14. Alves DFS. Adaptação e validação do instrumento Pediatric Inventory for Parents - PIP para a cultura

