

Lineamientos para la atención a familias de niños con el diagnóstico de cáncer tipo leucemia linfoblástica aguda, desde la orientación familiar

Guidelines for care for families of children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia type cancer, from family guidance

Yimary Landaeta

gabing2003@yahoo.es

<https://orcid.org/0009-0003-4107-7290>

Mariela Alejo M.

mariela.alejo@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-0494-3834>

Doctorado en Educación del Instituto Pedagógico de Caracas.

RESUMEN

El cáncer es una enfermedad que va en aumento. En la población infantil, según la Fundación de Amigos con Cáncer (2012), la más común es la leucemia linfoblástica aguda que afecta en dimensiones reales tanto a los pacientes como a sus familiares. La investigación desarrollada tiene como propósito Generar lineamientos para la atención a familias de niños con el diagnóstico de cáncer de tipo leucemia linfoblástica aguda desde la Orientación Familiar. Es una investigación de tipo cualitativa con un diseño emergente y flexible (Taylor y Bodgan),¹. Se asumió un estudio narrativo (Hernández, Fernández y Baptista)² utilizando para la recolección de la información la “biografía o historia de vida” (Hernández, Fernández y Baptista y Perello)² y ³la cual se construyó a través de varias entrevistas en profundidad aplicadas a cuatro integrantes de la familia seleccionada donde narraron lo vivido en cada etapa de la enfermedad de

manera cronológica. El análisis e interpretación se llevó a cabo utilizando la técnica del Método Comparativo Continuo (Glaser y Strauss)⁴ y la triangulación (Denzin)⁵. Se concluye que ni al niño diagnosticado, ni a sus familiares se les brindó la atención y el apoyo emocional que requerían debido a que no existía para el momento personal capacitado para atender este tipo de situaciones. Se recomienda atender a estas familias siguiendo los lineamientos propuestos bajo el enfoque de la orientación familiar.

Palabras clave: leucemia linfoblástica aguda, orientación familiar, apoyo emocional.

ABSTRACT

Cancer is a disease that is increasing. In the child population, according to the Friends with Cancer Foundation (2012), the most common is acute lymphoblastic leukemia, which affects both patients and their families in real dimensions. The purpose of the research developed is to generate guidelines for the care of families of children with a diagnosis of acute lymphoblastic leukemia type cancer from Family Counseling. It is a qualitative research with an emergent and flexible design (Taylor and Bodgan,¹). A narrative study was assumed (Hernández, Fernández and Baptista)² using the "biography or life story" (Hernández, Fernández and Baptista and Perello)² and ³ which was constructed through several in-depth interviews to collect information. applied to four members of the selected family where they narrated what they experienced at each stage of the disease chronologically. The analysis and interpretation was carried out using the Continuous Comparative Method technique (Glaser and Strauss)⁴ and triangulation (Denzin)⁵. It is concluded

that neither the diagnosed child nor his family members were given the attention and emotional support they required because there was no personnel trained to deal with this type of situation at the time. It is recommended to serve these families following the guidelines proposed under the family orientation approach.

Keywords: acute lymphoblastic leukemia, family counseling, emotional support

Introducción

Esta investigación, se realiza con el objetivo de proponer lineamientos basados en la orientación familiar para la atención a grupos familiares de niños diagnosticados con cáncer.

Entre los autores que se manejaron destacan Schmidt ⁽⁶⁾ y Cano y Tobal ⁽⁷⁾, quienes explican el impacto que puede tener en las personas el diagnóstico de la enfermedad y las vivencias y sentimientos que pueden experimentar cada uno de los involucrados. Por otra parte, Ríos⁽⁸⁾

menciona la importancia de la intervención de la orientación familiar cuando surgen vivencias y necesidades debido a este tipo de situación y brindar apoyo en base a las fortalezas presentes en el grupo familiar.

Para desarrollar la investigación se utiliza la historia de vida, la cual se construye por medio de entrevistas realizadas a cuatro miembros de la familia involucrados en la experiencia vivida, luego se satura la información obtenida, se emplea el Método

Comparativo Continuo de Glaser y Strauss⁽⁴⁾ y se comparan los datos extraídos de cada uno de los entrevistados, donde emergen cinco categorías y se realiza una triangulación con los referentes teóricos.

Se evidencia que los familiares de niños con diagnóstico de cáncer, experimentan un drástico cambio vivencial y emocional que afecta a todos los miembros que componen el núcleo familiar y el cual en Venezuela no es abordado por el profesional de ayuda u orientador.

Orientación familiar y Salud

La orientación es un proceso interdisciplinario y transdisciplinario sustentado en principios de intervención preventiva, desarrollo y atención a la diversidad, cuyos agentes educativos (orientadores, padres, docentes, familia y comunidad) asumen como tarea la promoción del desarrollo integral de las personas para que se constituya en un ser transformador de sí mismo y de su entorno. (Molina)⁹. En la orientación familiar, se trabaja por el mejoramiento de las relaciones afectivas, por medio de la comunicación se aborda el desempeño de roles de los integrantes y se atiende la superación familiar en base a los valores e intereses de cada uno de sus miembros. En el área de salud específicamente, es determinante la acción del orientador también la preparación de los médicos en orientación familiar ya que en ocasiones y de acuerdo al problema de salud presentado será necesaria su intervención.

Ríos⁽⁸⁾, considera la orientación familiar como el conjunto de técnicas, métodos, recursos y elementos que busca fortalecer las capacidades y los vínculos que unen a los miembros de un

sistema familiar y así puedan alcanzar los objetivos que tienen como agente o institución educativa.

Toda intervención que se realice, será en base a las necesidades que surjan en el grupo familiar y atenderá las vivencias que se presenten desde el momento que reciben el diagnóstico de la enfermedad de cáncer, sobre la base de las fortalezas que cada uno de ellos posea, a través de técnicas y métodos adaptados a sus necesidades.

El orientador familiar es un profesional que debe intervenir en función del bien de la familia y de cada uno de sus miembros hacia el logro de su plenitud. El compromiso con su vocación debe expresarse en el interés por lograr ciertos conocimientos, cualidades y habilidades que lo hagan más virtuoso e idóneo para su desempeño profesional

Así mismo, el orientador familiar debe poseer características como: “la empatía; la aceptación incondicional de la otra persona; debe ser congruente, consecuente y auténtico; mostrar respeto por el otro; generar un clima de confianza; ser abierto, ecuánime y realista, flexible; paciente; comunicativo; motivador; imparcial; asertivo.”⁸. De esta manera el profesional en el área logrará establecer una buena relación con el asesorado y la intervención se realizará de manera efectiva para el beneficio de las partes.

Ahora bien, ¿En el área de salud es sólo el orientador el responsable de esta tarea? En atención a tal interrogante, las autoras basándose en los aportes de Mc Daniel, Campbell y Seaburn⁽¹⁰⁾ afirman que el médico también debe tener y aplicar conocimientos en orientación familiar.

En el caso específico de niños con diagnóstico de cáncer, es evidentemente necesaria la práctica médica desde la orientación familiar. “Si no se tiene en cuenta el contexto familiar del paciente, el médico no sólo se verá privado de una comprensión más amplia de la situación que rodea la enfermedad sino también se reducirán considerablemente las posibles soluciones”¹⁰ Los referidos autores presentan el “modelo de orientación familiar en la atención primaria”. Este enfoque implica que el médico no debe tratar el problema de salud de manera aislada, sino que debe asociar el síntoma o problema del individuo con las personas que mantienen una relación significativa con el paciente, lo que significa tener presente las personas significativas del paciente y la valoración que éste le dé.

Entre las premisas básicas de la orientación familiar en la práctica médica que los autores mencionan en su obra se puede resaltar la siguiente: Las familias son un recurso valioso y una fuente de apoyo para el adecuado tratamiento de la enfermedad: Ni el médico ni el personal de enfermería estarán siempre a cada momento con el paciente para suministrarle las medicinas ni estar atento a cada detalle. En este sentido es la familia quien estará pendiente del control de estos aspectos. Por lo que el médico debe delegar algunas responsabilidades en este grupo. La función de la familia se constituye en un factor que puede contribuir en el diseño y puesta en práctica del plan de tratamiento. De este modo la familia coparticipa de manera natural en la intervención médica. Antes de delegar tales responsabilidades, se recomienda una sesión familiar donde el médico interactúe con los integrantes del grupo y les explique, ayudándolos así emocionalmente para tal tarea

Aproximación al conocimiento de cáncer infantil

El cáncer es definido por Tsuchida⁽¹¹⁾ como “la alteración de células anormales y división o reproducción de las mismas en forma descontrolada, esto se llama mutación celular, invadiendo tejidos y afectando funcionalidad de la misma”. Por otra parte, no es una enfermedad única y el cáncer infantil tiene características propias que la diferencia del cáncer de adultos.

Serradas⁽¹²⁾, menciona que: “los tipos de cáncer que más afectan a los niños/as son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos.”

Esta investigación se enfocó en la leucemia. El Ministerio de Salud y Desarrollo Social⁽¹³⁾ señala que la leucemia constituye una proliferación incontrolada de leucocitos inmaduros en los tejidos hematopoyéticos. A pesar que no se trata de un término propiamente dicho, las células leucémicas muestran la misma propiedad neoplásica que los términos sólidos, por lo tanto, el trastorno resultante y sus manifestaciones clínicas se deben a la filtración y sustitución de cualquier tejido del organismo por células leucémicas no funcionantes. Los órganos muy vascularizados, como el hígado y el bazo, son los más gravemente afectados. Por otra parte, la Organización Panamericana de la Salud (OPS)⁽¹⁴⁾, señala que: “De acuerdo a investigaciones actuales se ha demostrado que se trata de una enfermedad compleja y heterogénea”

Según la misma referencia la leucemia se clasifica de la siguiente manera: a) Linfoide: para la leucemia que afectan el sistema linfoide y linfático, b) mielóide: para las de origen

mieloide (médula ósea), c) críticas y crónicas: para las que afectan a las células maduras y d) Linfoblástica aguda: para las que afectan a las células inmaduras.

De Gennaro⁽¹⁵⁾, menciona los síntomas que pueden presentar los niños con el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda: ... palidez, signos de sangrado, moretones o hematomas, aparición en la piel de puntos rojos, sangrado prolongado por cortaduras leves, fiebre leve, infecciones leves frecuentes, molestia en los huesos o las articulaciones, agrandamiento del bazo, del hígado o de los ganglios linfáticos.

Según lo mencionado las manifestaciones clínicas de la enfermedad van afectando progresivamente los órganos y sistemas, debido a la proliferación de células leucémicas, que van privando el resto de las células del organismo y de los nutrientes necesarios para la vida. Por lo tanto, se produce el riesgo de muerte por infección, hemorragia o una derivación metabólica.

Es por ello que los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren visitas continuas al hospital y numerosos cuidados en el hogar.

Entre los tratamientos aplicados, Serradas⁽¹²⁾, menciona que se encuentran: "La quimioterapia, que cuenta con efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; la radiación, que suele emplearse junto al procedimiento anterior; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; y el trasplante de médula."

Igualmente, De Gennaro⁽¹⁵⁾ explica que el procedimiento de la quimioterapia es el siguiente: “El tratamiento consta de tres partes: la inducción, la consolidación y el mantenimiento”. Para ello, es importante la presencia de un equipo médico y especialistas capacitados para atender esta enfermedad. Espada y Grau⁽¹⁶⁾, mencionan que el sistema de hospitalización donde es recluido el paciente debe contar con: “Médicos competentes y dedicados, apoyo del personal de enfermería y trabajadores sociales, horarios flexibles y ayudas económicas”.

Es de suma importancia que la infraestructura y medidas sanitarias de los hospitales donde se atiende esta patología deben estar en buenas condiciones, como lo expresan Ortega y Osnaya⁽¹⁷⁾, “El manejo óptimo de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda requiere la minuciosa atención de puntos importantes en el cuidado de soporte, incluidos el tratamiento inmediato o la prevención de complicaciones metabólicas o infecciosas...”

En cuanto a las manifestaciones psicológicas, Noel⁽¹⁸⁾, expone que: “El niño puede experimentar ansiedad, baja autoestima, preocupación por su vida, o miedo a la muerte, sentimientos de minusvalía o indefensión”. Por ello, es importante permitir que el niño exteriorice las emociones e inquietudes que posea, lo cual va a permitir detectar posibles ideas irracionales que puedan fomentar la presencia de pensamientos y emociones negativas.

Impacto del Cáncer en el Contexto Familiar

El diagnóstico de leucemia en los niños es una de las experiencias más estresantes que puede afrontar el núcleo familiar, debido a que las vivencias de cada miembro gira en torno a la enfermedad, lo cual cambia totalmente la dinámica del día a día.

Polaino-Lorente⁽¹⁹⁾, señalan que la cohesión y dinámica familiar, el núcleo estructural familia-trabajo, el aislamiento social, los cambios en las expectativas, la transformación de la economía, las habilidades para afrontar y resolver problemas, adaptación a la nueva situación, son diversos aspectos que influyen directamente la estructura familiar. Esta estructura familiar, por lo general, se forma según los valores que estos posean, actitudes, normas y prácticas sociales (Montesinos) ⁽²⁰⁾.

Sobre la base de lo antes expuesto, se puede decir que en las familias afectadas suele generarse vivencias que producen confusión, angustia, inseguridad y temor, lo cual se prolonga durante toda la enfermedad. Igualmente, se pierde autonomía e identidad. (Silva)⁽²¹⁾

Guijarro⁽²²⁾, expresa que: "Las dificultades se reflejan en problemas de aislamiento social, trastornos psicológicos, desavenencias matrimoniales, pérdida de interés por las relaciones sexuales, esatención de los hermanos saludables, una sensación de agobio por el tema financiero, dificultades para mantener el puesto laboral, pérdida de interés por el trabajo, importante preocupación por los cambios de humor y de personalidad en el niño enfermo, problemas en la planificación familiar futura, descensos en las relaciones y contactos"

En vista de ello, cuando se recibe el diagnóstico de esta enfermedad se exige un nuevo replanteamiento y configuración de la dinámica familiar que les permita adaptarse a los nuevos requerimientos y exigencias, ya que se evidencia una interrupción de la vida cotidiana de cada miembro que la compone el cual abarca sus pensamientos, acciones y sentimientos (Orellana)²³.

Cabe destacar, que cada familia va a afrontar el tema de la enfermedad según sus experiencias previas, los sistemas de apoyo con que cuentan, creencias religiosas, valores, reacciones a crisis previas y el curso que tome la enfermedad y la efectividad del tratamiento aplicado.

En cuanto a la respuesta psicológica que dan los padres ante la enfermedad, pueden sufrir depresión, ansiedad, ira, cólera y estrés postraumático, debido a todos los cambios que tienen que realizar a nivel personal, familiar y social. Es por ello que se considera de suma importancia el apoyo y la colaboración de cada uno de sus miembros para cubrir las necesidades básicas. (Monge)²⁴. La presencia constante de los familiares es de especial importancia para sobrellevar la enfermedad, reducir el nivel de todos los sentimientos y emociones que puedan surgir en el proceso.

Vivencias que afrontan los familiares y el paciente oncológico infantil en las diferentes fases de la enfermedad de cáncer

Schmidt⁽⁶⁾, explica que “La experiencia emocional, lo que pensamos y sentimos durante una reacción emocional, se suele clasificar según tres ejes o dimensiones fundamentales: placer-

desagrado, intensidad y grado de control". En consecuencia, las emociones pueden producir sensaciones tanto agradables como desagradables, las cuales pueden ser muy intensas donde la capacidad de control que se tenga sobre ellas puede variar.

Cano y Tobal⁽⁷⁾, expresan lo siguiente en cuanto a las reacciones negativas: "La ansiedad, la tristeza-depresión y la ira son reacciones emocionales básicas que se caracterizan por una experiencia afectiva desagradable o negativa y alta activación fisiológica. Son las tres emociones más estudiadas hoy en día y se les conoce como "emociones negativas". Estas reacciones son experimentadas por todos los seres humanos en múltiples situaciones, son bastante independientes de la cultura, se considera que preparan al individuo para dar una respuesta adecuada a las demandas de la situación, etc., Por todo ello, se consideran adaptativas para el individuo.

Cuando las reacciones de ansiedad, de tristeza, depresión y de ira se vuelven intensas y se prolongan en las personas estas suelen provocar cambios conductuales a nivel personal, familiar y social. Luna⁽²⁵⁾, expresa que el diagnóstico de una enfermedad crónica cambia la forma como la persona ve la vida y afecta profundamente su emocionalidad, sobre todo al momento de recibir el diagnóstico.

Las vivencias y perspectivas del paciente y los familiares van a depender de la fase de la enfermedad. a) Fase de diagnóstico: se caracteriza por ser un período de mucha incertidumbre; tanto el paciente como la familia se encuentran en un estado de impacto psicológico intenso. Se experimentan diferentes emociones como ira, negación, culpa, desesperación, entre otras, b) Fase de tratamiento: la calidad de vida del paciente y de sus familiares

puede verse comprometida por los efectos secundarios de los tratamientos aplicados, c) Fase de intervalo libre de la enfermedad: la amenaza de volver a presentar la enfermedad aumenta. Crece la angustia, lo cual desencadena numerosas dudas y temores,

d) Fase de recidiva: se caracteriza por un estado de choque intenso, debido al regreso de la enfermedad. Cuando ocurre, son muy comunes los estados de ansiedad y depresión y

e) Fase final de la vida: las reacciones emocionales suelen ser muy intensas. Negación, rabia, depresión, aislamiento, agresividad y miedo a la muerte.

Tomando en cuenta todas las vivencias que puedan afrontar los familiares involucrados directamente con el paciente diagnosticado, Luna⁽²⁵⁾, sugiere que: “es importante buscar ayuda profesional al darnos cuenta que la situación supera las posibilidades de manejarlas.”

Método

El presente estudio se enmarca dentro de la investigación cualitativa, la cual es considerada para Taylor y Bogdan⁽¹⁾, como: “aquella que produce datos descriptivos, por medio de las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable”. El diseño de la investigación fue emergente, flexible y abierto tanto antes como durante el proceso de la investigación. (Taylor y Bodgan)⁽¹⁾

Se asumió un estudio narrativo utilizando para la recolección de los datos el método de la “biografía o historia de vida” (Hernández, Fernández y Baptista 2010 y Perelló)² “Es una forma de recolectar datos que es muy utilizada en la investigación cualitativa. Puede ser individual (un participante o un personaje histórico) o colectiva (una familia, un grupo de personas que vivieron en un periodo o compartieron rasgos y experiencias).” La historia se construyó a través de varias entrevistas en profundidad aplicadas a cuatro integrantes de la familia seleccionada (padre, madre, abuela y tía materna) que estuvieron involucrados directamente con el niño enfermo donde narraron lo vivido en cada etapa de la enfermedad de manera cronológica, partiendo de algunas preguntas generadoras evocando el tiempo y lugar de los acontecimientos. Para realizar el análisis e interpretación se utilizó El Método Comparativo Continuo, que de acuerdo a Glaser y Strauss ⁽⁴⁾ es “una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación” los cuales guardan una estrecha relación entre sí, lo que quiere decir que la teoría se elabora y surge de los datos obtenidos en el proceso de realización de la investigación.

Discusión de Resultados:

Emergieron cinco categorías a saber:

a) Vida familiar: Una vez conocido el diagnóstico e iniciado el tratamiento cambia radicalmente la rutina de vida no solo de la familia nuclear, sino de los otros familiares cercanos por lo que se requirió de un proceso de adaptación a la nueva dinámica de vida.

Se evidencia que los familiares de niños con diagnóstico de cáncer, experimentan un drástico cambio vivencial y emocional que afecta a todos los miembros que componen el núcleo familiar y el cual en Venezuela no es abordado por el profesional de ayuda u orientador.

Surge el apoyo y la unión de cada miembro de la familia para lograr salir adelante. A diferencia de los resultados que arrojó la investigación de Guillen y Osorio(26), donde concluyen que el mayor soporte que se le brinda al paciente es el económico y muy poco se toman en cuenta los sentimientos y las emociones del enfermo.

Se ven económicamente afectados debido a lo costoso de los medicamentos para esta enfermedad.

b) Sentimientos y emociones: Cuando reciben el diagnóstico del niño hubo un fuerte impacto evidenciado en sentimientos de negación, impotencia, tristeza, llanto, angustia e incertidumbre y cambios de humor por parte del hermano mayor. Esto en concordancia con la investigación de Guijarro(22), quien concluyó que las madres de niños con cáncer muestran altos niveles de ansiedad y determina el cambio que produce la aparición de la enfermedad.

c) Valores humanos: Los médicos que lo atendieron no mostraron sensibilidad humana para atender al paciente y es evidente la falta de asesoría e información sobre la enfermedad a los familiares. El orientador tiene un papel muy importante en la ayuda de familiares que están atravesando situaciones de hijos con diagnóstico de cáncer.

Las creencias religiosas, aunque diversas, tuvieron una pauta importante en la fortaleza de todos los miembros, la fe en Dios y en sus principios les permitió dar y recibir apoyo espiritual.

d) Leucemia Linfoblástica aguda infantil: La orientación dada por diferentes equipos médicos sobre el proceso y evolución de la enfermedad no satisficieron las necesidades de información de los familiares. Surge la necesidad de investigar por sí mismos para complementar la escasa información con relación al diagnóstico y tratamiento que se debía aplicar al paciente con cáncer.

e) Realidad hospitalaria: Se detecta un déficit de personal médico capacitado para atender este tipo de pacientes, en ocasiones no los asistían en el momento que debían hacerlo.

Se evidenció la ausencia del profesional de ayuda para la atención emocional de los pacientes y familiares cuando vive este tipo de enfermedad. Esto se relaciona con la investigación de Chávez (27) donde concluye que en las instituciones médicas se cuenta con muy poco apoyo emocional, terapéutico y educativo para los familiares de un paciente con cáncer.

La infraestructura y condiciones de hospitalización del niño con cáncer no era la adecuada. La alimentación e higiene ofrecidos al niño durante la hospitalización no cubrieron sus necesidades y requerimientos de un paciente con cáncer.

No existe la figura del orientador y/o psicólogo como parte del equipo de atención a pacientes y familiares con cáncer para brindar la ayuda emocional requerida por ellos durante el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer.

A través de una fundación reciben la oportunidad de ir a otro país (Italia) para realizar un trasplante de medula ósea y recibir el tratamiento adecuado. Allí consiguieron la atención médica y emocional necesitada para sobrellevar la situación.

Conclusiones

Se concluye que ni al niño diagnosticado, ni a sus familiares se les brindó la atención y el apoyo emocional que requerían debido a que no existía para el momento personal capacitado para atender este tipo de situaciones. Lo que hace ver el déficit que hay en el país en cuanto a profesionales en el área de oncología infantil y de orientación familiar.

El personal médico y de enfermería en su mayoría no mantuvo un trato humanitario con el paciente y sus familiares.

Igualmente, en su mayoría el mencionado personal no mantuvo una comunicación eficaz con los familiares y paciente acerca de la enfermedad y los procedimientos que se llevan a cabo en la aplicación de los tratamientos y estudios que se debían realizar.

REFERENCIAS

- 1.- Taylor, S y Bogdan, R (1986). Introducción a los métodos cualitativos de investigación de significados. México. Paidós.
- 2.- Hernández, R; Fernández, C y Baptista, P (2010). Metodología de la investigación. México. Mc Graw Hill.
- 3.- Perello, S (2009). Metodología de la investigación social. Madrid: Dykinson.
- 4.- Glaser, B y Strauss, A (1967). The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Nueva York: Aldine Publishing, Company.
- 5.- Denzín, N (1970). Método sociológico. Chicago. Aldine.
- 6.- Schmidt, L (1985). Psicología de las emociones. Barcelona: Herder
- 7.- Cano, A y Tobal, M (2000). Emociones negativas (ansiedad, depresión e ira) y salud. [Documento en línea]. Disponible: <http://www.psiquiatría.com>. [consulta: 2015, Mayo 11]
- 8.- Ríos, J (1994). Manual de orientación y terapia familiar. Madrid. Instituto de Ciencias del Hombre.

- 9.- Molina, D (2004). Concepto de orientación educativa: diversidad y aproximación. Revista Iberoamericana de Educación. [Revista en línea] 33/6. Disponible: <http://www.rieoei.org/deloslectores/736Molina108.PDF> [Consulta: 2014, Octubre 5]

- 10.- Mc Daniel, Campbell y Seaburn (1998). Orientation familiar en atención primaria.

- 11.- Tsuchida, W (s/f). Conozcamos el cáncer como enfermedad y no como sentencia. [Documento en línea]. Disponible: www.monografias.com. [Consulta: 2015, Enero 5]

- Disponible: bitacoramedica.com. [Consulta: 2015, Mayo 11]

- 12.- Serradas, M (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. [Revista en línea]. Disponible en: www.Scielo.com. [Consulta: 2014, Diciembre 7]

- 13.- Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2003). Leucemia. Caracas Venezuela.

- 14.- Organización Panamericana de la Salud (2003). Leucemia. Washington. Publicación científica N° 14

- 15.- De Gennaro, L (2014). Leucemia linfoblástica aguda. [Revista en línea]. Disponible: www.lls.org [Consulta: 2016, Diciembre 20]

- 16.- Espada, M y Grau, C (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Valencia. Universidad de Valencia
- 17.- Ortega, M y Osnaya, M (2007). Leucemia linfoblástica aguda. [Revista en línea]. Disponible: www.medigraphic.com [Consulta: 2016, Diciembre 20]
- 18.- Noel, G (2013). Síntomas e intervención psicológica en oncopediatria. [Documento en línea]. Disponible: www.medic.ula.ve [Consulta: 2016, Marzo 23]
- 19.- Polaino-Lorente, A (2003). Programas norteamericanos de intervención en niños cancerosos hospitalizados: una revisión crítica. Galicia. Clínica.
- 20.- Montesinos, R (1996). Vida cotidiana y sentido común. Enfoques teóricos y aproximaciones empíricas. México
- 21.- Silva, G (2012). Situaciones que interrumpen la rutina familiar. [Documento en línea]. Disponible: <https://books.google.co.ve>. [Consulta: 2017, Enero 29]
- Manual para médicos de la familia y otros profesionales de la salud. Springer -Velarg Ibérica.
- 22.- Guijarro, A (2009). Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres. Serie tesis doctorales.

- 23.- Orellana, D (2009). La vida cotidiana. [Revista en línea]. Disponible: conhisremi.iuttol.edu.ve [Consulta: 2016, Diciembre 19]
- 24.- Monge, J (2009). La importancia del apoyo familiar en situaciones de enfermedad. [Documento en línea]. Disponible: www.hogaremaus.org [Consulta: 2017, Febrero 1]
- 25.-Luna, G (2013). El impacto del diagnóstico del cáncer. [Documento en línea].
- 26.-Guillen, N y Osorio, C (2010). Apoyo familiar a personas con cáncer. Universidad Veracruzana.
- 27.- Chávez, C (2012). Falta de conocimiento por parte de la familia, de causas y consecuencias del cáncer, caso asociación civil: "Santiago una luz en el camino". Tesis de Maestría de la Universidad Panamericana. Aguas Calientes.