

ADOLESCENTES QUE EXPERIMENTAN CÁNCER EN SUS PADRES: UN ESTUDIO CUALITATIVO

ASPECTOS DESTACADOS

1. Análisis de las necesidades de los adolescentes que padecen cáncer en sus padres.
2. Los adolescentes demuestran necesidades emocionales, educativas y psicosociales.
3. Desarrollo de programas de intervención de enfermería.

Ana Filipa Domingues Sousa¹ 
Diana Gabriela Simões Marques Santos² 
Maria Margarida da Silva Reis dos Santos Ferreira¹ 
Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba² 

RESUMEN

Objetivo: analizar las necesidades de los adolescentes que experimentan cáncer en sus padres. **Método:** estudio cualitativo exploratorio y descriptivo. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas en 2021. La muestra por conveniencia estuvo compuesta por adolescentes de 14 a 19 años, con padres con enfermedad oncológica en fase de tratamiento, seguidos en un hospital oncológico portugués. El procesamiento de los datos se realizó mediante análisis de contenido. **Resultados:** del análisis de las 13 entrevistas surgieron cinco dominios: Enfrentamiento a la enfermedad; Conocimiento sobre la enfermedad; Experiencias previas con la enfermedad oncológica; Experiencia del cáncer de los padres; y Cambios somáticos. Los resultados muestran que los adolescentes que padecen cáncer en sus padres tienen necesidades emocionales, educativas y psicosociales. **Conclusión:** este estudio permitió comprender las necesidades de los adolescentes, comprendiendo las dificultades vividas y los desafíos que conlleva la experiencia. Los resultados apoyarán el diseño de un programa de intervención de enfermería para la diada que sufre cáncer en sus padres.

DESCRIPTORES: Adolescentes; Padres; Neoplasias; Enfermería; Investigación Cualitativa.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F. Adolescents experiencing parental cancer: a qualitative study. Cogitare Enferm. [Internet]. 2024 [cited "insert year, month, day"]; 29. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v29i0.93714>

¹Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, PT, Portugal.

²The Health Sciences Research Unit: Nursing – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, PT, Portugal.

INTRODUCCIÓN

La incidencia del cáncer está aumentando en todo el mundo, con el mayor número de nuevos casos entre personas de 30 a 50¹ años, edad en la que muchos tienen hijos a cargo². La experiencia del cáncer en personas con hijos dependientes, llamado cáncer parental (CP), es un fenómeno creciente². El CP es un evento vital estresante para el paciente oncológico y sus hijos, influyendo en todo el núcleo familiar, provocando cambios en las rutinas y relaciones, inversión de roles y dificultades socioeconómicas³, que pueden afectar el desarrollo de niños y adolescentes. Los hijos de padres con cáncer experimentan más problemas emocionales y de conducta porque el cuidado y el apoyo de los padres se ven comprometidos debido al proceso de la enfermedad³.

En la adolescencia, tener un padre con cáncer puede afectar negativamente el ajuste psicosocial, provocando una menor calidad y satisfacción con la vida, así como cambios en el rendimiento escolar y estrés postraumático^{2,4}. Se considera que los adolescentes son más susceptibles a experimentar CP⁵, ya que tienen una mayor percepción de la enfermedad de los padres. Sin embargo, sus necesidades no siempre son cubiertas por el padre enfermo². Los padres, debido a la carga de la enfermedad, tienen más dificultades para apoyar e identificar conductas atípicas en los adolescentes, y esperan que los profesionales de la salud apoyen a sus hijos en el enfrentamiento al CP. Sin embargo, la inexperiencia en el área, el vacío de conocimiento y la no inclusión de los adolescentes en el proceso de enfermedad parental en los hospitales de adultos constituyen barreras para el apoyo⁴.

A pesar de la relevancia de este fenómeno y del impacto en la pareja, no existen directrices para los enfermeros respecto a la pareja que experimenta CP. Sin embargo, algunos autores señalan la necesidad de implementar intervenciones en estas familias^{2-3,6}.

El objetivo de este estudio fue analizar las necesidades de los adolescentes que experimentan CP.

MÉTODO

Estudio cualitativo exploratorio descriptivo, basado en el Modelo Teórico de Adaptación del Adolescente al Cáncer Parental⁷ (MTAACP- *Modelo Teórico do Ajuste dos Adolescentes ao Cancro Parental*). Según este modelo, el diagnóstico de CP provoca estrés psicológico y social en los niños, y los factores que contribuyen a la adaptación de los adolescentes pueden clasificarse en moderadores y mediadores⁷.

La lista de verificación *CONsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ)⁸ fue considerada. El estudio se llevó a cabo en un hospital oncológico de la región central de Portugal entre febrero y septiembre de 2021. Se consideraron adolescentes entre 14 y 19 años, hijos de pacientes con cáncer sin déficit cognitivo, que entendieran y hablaran portugués. Como criterios de exclusión se definieron los adolescentes cuyos padres necesitaron hospitalización en unidades de cuidados intermedios, postoperatorio inmediato y aislamiento y estadios terminales de la enfermedad oncológica. El reclutamiento de participantes se realizó por conveniencia a través de los padres.

Se utilizó la guía de entrevista semiestructurada¹⁰, basada en el MTAACP⁷. La recolección de datos se realizó en un ambiente virtual utilizando la plataforma Zoom Colibri, debido al período de pandemia. Luego de que los padres presentaron al investigador a los adolescentes, las entrevistas se realizaron únicamente en presencia del participante y tuvieron una duración promedio de 40,15 minutos (máximo 60 minutos y mínimo 22 minutos). El vídeo-audio fue destruido tras su transcripción. Las entrevistas se realizaron hasta la saturación de datos. Los autores del estudio tienen experiencia en investigación cualitativa y son expertos en el campo de la enfermería pediátrica y en el cuidado de

adultos con patología oncológica.

Mediante razonamiento inductivo, los datos se codificaron y categorizaron en segmentos según el marco de análisis de contenido de Bardin¹¹, compatible con el software MAXQDA Analytic Pro 2022.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la institución donde se realizó el estudio (TI25/2020). Los adolescentes y sus tutores legales dieron su consentimiento para participar y grabar la entrevista y firmaron el Formulario de Consentimiento Libre e Informado. Las declaraciones de los participantes fueron codificadas para salvaguardar el anonimato y la confidencialidad, identificándose las entrevistas con la letra "E", luego numeradas en el orden en que fueron realizadas.

RESULTADOS

Participaron 13 adolescentes, con una edad promedio de 15,77 años. La elección de la adolescencia intermedia y tardía (14 a 19 años) se justifica por la mayor vulnerabilidad de esta población a experimentar CP^{2,5,9}. Los adolescentes cursaron mayoritariamente el 3^{er} ciclo y la educación secundaria. El progenitor fue en su mayoría la madre, todos ellos en fase de tratamiento (Cuadro 1).

Cuadro 1 - Características de los participantes del estudio. Coímbra, Portugal, 2021

Código de entrevista	Edad	Sexo	Año de escolaridad	Progenitor	Edad del progenitor	Tipo de tumor del progenitor
E1	16	Masculino	11°	Madre	50	Mama
E2	14	Femenino	8°	Madre	42	Mama
E3	14	Masculino	8°	Madre	46	Mama
E4	15	Masculino	8°	Madre	45	Cuello uterino
E5	14	Femenino	7°	Madre	38	Mama
E6	15	Masculino	10°	Madre	51	Mama
E7	14	Femenino	8°	Padre	51	Hepático
E8	16	Masculino	10°	Madre	58	Recto
E9	18	Femenino	1° año de carrera	Madre	44	Mama
E10	17	Femenino	11°	Madre	46	Mama
E11	17	Masculino	Educación vocacional	Padre	62	Recto
E12	17	Masculino	11°	Madre	49	Mama
E13	18	Femenino	12°	Madre	57	Mama

Fuente: Autores (2023).

Del análisis de las 13 entrevistas surgieron cinco dominios: Afrontamiento de la enfermedad; Conocimiento sobre la enfermedad; Experiencias previas con enfermedades oncológicas; Experiencia de cáncer parental; y Cambios somáticos (Figura 1).

DOMINIOS	AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD	CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD	EXPERIENCIAS PREVIAS CON LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	VIVENCIA DEL CÁNCER DE LOS PROGENITORES	CAMBIOS SOMÁTICOS
Categorías Subcategorías	Respuesta al diagnóstico de cáncer de los progenitores Conmoción Negación Revuelta e ira Esperanza Aceptación Expresión de emociones Miedo Tristeza Ansiedad Alegría por la recuperación	Información sobre el cáncer y sus tratamientos	Conmoción por pérdidas anteriores	Asumir nuevas responsabilidades Llevar realización de tareas domésticas Cambios de rutinas Acompañamiento al hospital del progenitor enfermo Entrada al mundo laboral Dificultades económicas Relación con el progenitor enfermo Apoyo al progenitor enfermo Fortalecimiento de la relación con el progenitor enfermo Estrategias de afrontamiento Distracción Aislamiento Trabajo Escuela y ocio Cambios en el rendimiento académico Cambios en la concentración Cambios en las actividades extracurriculares y recreativas O apoyo, escucha y compartir Retorno a la normalidad Crecimiento axiológico	Sueño y descanso Peso corporal

Figura 1 – Dominios, categorías y subcategorías. Coímbra, Portugal, 2021

Fuente: Autores (2023).

El dominio "Afrontamiento de la enfermedad" surge de la agregación de las categorías "Respuesta al diagnóstico de cáncer de los padres" y "Expresión de emociones".

En la "Respuesta al diagnóstico de cáncer de los progenitores", los participantes destacaron "Negación", "Conmoción", "Revuelta e ira", "Esperanza" y "Aceptación".

(...) No quería pensar que mi padre estaba muy enfermo. Pensé que lo iban a operar, pero no pensé que fuera nada grave. (E11)

(...) Cuando me dijeron que era cáncer quedé en shock (E8), (...) asombrada, porque no me lo esperaba y pensé en lo peor que podía pasar. (E6)

(...) Sentí asco porque pensé: "Con tanta gente en el mundo, ¿por qué mi madre debería Sentí asco porque pensé: "Con tanta gente en el mundo, ¿por qué tuve que depender de mi madre?". (E1)

A medida que pasó el tiempo, los pensamientos comenzaron a ser más esperanzadores. (E13)

Al principio estaba triste, pero con el tiempo logré sobrellevarlo mejor. (E7)

En la categoría "Expresión de emociones", los adolescentes demostraron "Miedo", "Tristeza", "Ansiedad" y "Alegría con la recuperación".

Sentí algo de miedo, porque ya sé lo que es tener cáncer (...) tengo miedo de que esto vaya por mal camino, que mi madre se pueda morir (E2), (...) que algo pueda pasar mal con mi madre, que el resultado sería menos bueno. (E10)

No quería mostrar mucha tristeza, pero fue un impacto grande (E8), (...) estaba muy triste y conmocionada (E4), (...) el día que me dijo mi madre, pasé el resto del día para llorar. (E9)

He estado sintiendo mucha ansiedad (...) y todos esos pensamientos locos. (E9)

Creo que ahora, hacia el final, más la alegría de todo lo que pasa (E2), (...) sentí alegría cuando la vi bien. (E1)

El "Conocimiento sobre la enfermedad" de los padres influyó en la vivencia de la situación por parte de los adolescentes, identificándose la categoría "Información sobre el cáncer y sus tratamientos". Algunos adolescentes mostraron falta de información; otros demostraron que tenían la información necesaria; y otros demostraron que no supieron actuar cuando se enteraron de la enfermedad.

Al principio no podía entender cuál era la situación de mi padre. (E7), (...) No sabía qué podía pasar (E5), (...) no entendía muy bien qué era. (E8)

Siempre estuvimos informados por mi madre (...) mi madre lo sabía y luego yo lo supe por ella (...). (E10)

En el momento en que me enteré de la enfermedad de mi mamá, no sabía qué decir (E6), (...) no sabía qué hacer (E7), (...) todavía estoy tratando de entender cuál es el mejor comportamiento que debo tener (E9), (...) qué debemos decir, qué podemos hacer para ayudar. (E13)

En cuanto al dominio "Experiencias previas con la enfermedad oncológica", algunos adolescentes se mostraron "Conmoción por pérdidas anteriores".

Mi abuelo tuvo cáncer y falleció (...) y eso me dejó una huella. (E5), Un músico de mi banda murió este año con cáncer (...), y quedé devastado cuando me enteré. (E10)

El dominio "Experiencia de los padres con el cáncer" surge de ocho categorías: "Asumir nuevas responsabilidades"; "Dificultades económicas"; "Relación con el progenitor enfermo"; "Estrategias de afrontamiento"; "Escuela y ocio"; "Apoyo, escucha y compartir"; "Retorno a la normalidad"; "Crecimiento axiológico".

La categoría "Asumir nuevas responsabilidades" surge de la agregación de las subcategorías "Realizar tareas domésticas", "Cambios de rutinas", "Apoyo familiar", "Acompañar al padre enfermo al hospital" e "Ingreso al mundo laboral".

Empecé a hacer más cosas que antes no había hecho: preparar la comida, recoger la ropa, pasar la aspiradora (E10), (...) ayudar en tareas que mi madre necesitaba porque no podía hacer mucho esfuerzo (E3), (...) todos los fines de semana limpiamos la casa (...) hemos compensado el trabajo que ella hizo. (E8)

Todo ha cambiado en nuestras rutinas (E9), (...) hay alimentos que ya no comemos, porque mi mamá tiene que prestar más atención [a los alimentos que puede comer] (E5), (...) tuve que ir temprano a la escuela porque mi madre tuvo que ir al hospital para recibir tratamiento y tuve que pedirles a mis abuelos que me recogieran. (E10)

Mi mamá no nos puede apoyar tanto y tenemos que ser nosotros quienes la sostenemos (E1), (...) tengo que pasar más tiempo con ella, porque tal vez necesite algo (E4), (...) a veces me siento al lado de ella [madre enferma], hablando o estudiando (E8), (...) me sentía más responsable de mi hermana menor, tenía que ayudarla más. (E5)

Cuando había una cita iba con mi padre para que mi madre no faltara al trabajo. (E11)

(...) empecé a trabajar para poder sacar mi licencia y comprar un auto para poder tener transporte para mi familia. (E11)

En la categoría "Dificultades económicas", algunos adolescentes mencionaron no haber tenido apoyo, mientras que otros mencionaron que sí habían tenido apoyo económico.

(...) externamente a la familia no hemos tenido ningún apoyo (...) monetario (E9), (...) el hospital nos apoyó con el transporte, lo cual fue bueno. (E11)

La categoría "Relación con el progenitor enfermo" reúne las subcategorías "Apoyo al progenitor enfermo" y "Fortalecimiento de la relación con el progenitor enfermo".

(...) mi responsabilidad ha aumentado en cuanto al cuidado de mi mamá (E6), (...) me preocupó si ella necesita ayuda (...) me siento más protectora (E12), (...) ha habido un poco de un cambio de roles; ahora soy el cuidador. (E9)

(...) la enfermedad siempre cambia la relación. Siempre hemos tenido una buena relación,

pero últimamente ha sido mejor (E11), (...) la relación se ha hecho más estrecha, estamos más unidos. (E12)

Para afrontar el CP, algunos adolescentes desarrollaron "Estrategias de afrontamiento", concretamente la "Distracción", y otros optaron por el "Aislamiento" o el "Trabajo".

(...) Me pasaba el tiempo ocupada con la tecnología (...) entonces me distraía un poco para no estar siempre pensando (E5), Compartir y contactar amigos era importante (...) me distraía, hablábamos de otras cosas (...). (E13)

Prefería alejarme un rato, estar aislada a ver si mejoraba y luego irme al lado de mi mamá (E1), una cosa que hacía era irme a mi cuarto, ahí me encerraba (E3), (...) cuando más triste me siento (...) a veces cierro la persiana. (E2)

(...) Intenté conseguir un trabajo después de la escuela para no estar tanto en casa. (E11)

Los adolescentes informaron que la parálisis cerebral interfería con "Escuela y ocio". En la escuela se observaron "Cambios en el rendimiento académico", "Cambios en la concentración" y "Cambios en las actividades extracurriculares y recreativas".

En el colegio faltaba mucho para cuidar a mi padre (E11), (...) bajé un poco mis notas (E1), (...) se me olvidó hacer una tarea de geografía. (E5)

Mi concentración estaba comprometida y reducida (E4), (...) no escuchaba nada de lo que pasaba en clase, estaba pensando en la situación. (E10)

En los entrenamientos ya no tengo ganas de ir tanto (...) puede ser desmotivador (E2), (...) Empecé a jugar menos, a pasar más tiempo con mi familia (E3), (...) Solía jugar online con mis amigos y hablar en voz alta. Ahora no he estado jugando porque mi madre tiene que dormir. (E8)

La categoría "Apoyo, escucha y compartir" surgió de los discursos de los adolescentes que resaltaron la necesidad de apoyo.

(...) me ayudaría un poco si les dijera lo que estoy sintiendo y me dieran algún consejo (E1), (...) Ni siquiera puedo entender mis propios sentimientos, necesitaba ayuda con eso también (E9), (...) Creo que siempre es bueno compartir esto con alguien que sepa y pueda ayudarme. (E8)

Valoraron especialmente el apoyo de enfermeras, familiares, profesores y amigos.

(...) fue bueno hablar con una enfermera, poder desahogarme (E5), (...) me siento aliviado de expresar lo que siento (E9), (...) hablar con una enfermera sirvió para compartir lo que me está pasando, en mi corazón, siento que me aligeran. (E13)

Los familiares empezaron a preocuparse un poco más por mí, me llaman más seguido, preguntando cómo estoy (E1), (...) sé que, si necesito hablar, puedo contar con mi familia (...) en cuanto a paseos y cosas así, (...) sé que puedo contar con mis abuelos y mis tíos. (E10)

Algunos profesores también me hablaron de la situación que estaba pasando [enfermedad de la madre], y se preocupaban si necesitaba algo. (E5)

(...) mis amigos han sido un gran apoyo (...) me dijeron que todo estaría bien, así no me preocuparía tanto (E12), (...) tener los amigos correctos en el momento correcto. (E6)

Sin embargo, otros informaron de una falta de apoyo de sus amigos.

Sentí que mis amigos no me apoyaban mucho, tampoco tengo amigos muy cercanos en la escuela. (E5)

Durante la experiencia CP, los jóvenes demostraron "El regreso a la normalidad".

(...) Después de que ella [madre] mejoró, todo tiende a volver a la normalidad (E6), (...) con el tiempo fue como si fuera, no es todo normal, porque no lo es, pero es como se fuera (E3), (...) ahora intentamos volver a hacer la rutina normalmente. (E9)

Como resultado de la experiencia, los participantes demostraron "Crecimiento axiológico".

Siento que he crecido y sigo creciendo gracias a esta situación. Siento que hay una responsabilidad añadida al saber que mi madre está viviendo este proceso (E13), (...) mi madurez ha aumentado (...) he crecido en términos mentales y de madurez. (E8)

En el dominio "Cambios somáticos", hubo repercusiones en "Sueño y descanso" y cambios en el "Peso corporal". Los adolescentes informaron que perdieron peso, pero otros informaron que aumentaron de peso.

Al principio me costaba más conciliar el sueño, a veces también por ansiedad (E1), hace unos meses que no duermo en toda la noche (...) últimamente me despierto muchas veces durante la noche (E9), Al inicio de la situación comencé a tener insomnio (E6), (...) con la situación de mi padre sentí falta de sueño. (E11)

Cuando me enteré de esto, perdí mucho peso. Perdí unos seis kilos sin darme cuenta. (E10)

Hubo días que me desperté con hambre, hubo otros que me desperté sin nada de hambre (...) creo que he engordado un poco, tanto que necesito bajar de peso. (E11)

El análisis de los resultados obtenidos permitió identificar necesidades emocionales, educativas y psicosociales en adolescentes que experimentan CP (Figura 2).

DOMINIOS NECESIDADES	AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD	CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD	EXPERIENCIAS PREVIAS CON LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	VIVENCIA DEL CÁNCER DE LOS PROGENITORES	CAMBIOS SOMÁTICOS
EMOCIONALES	✓		✓	✓	✓
EDUCATIVAS		✓		✓	✓
PSICOLÓGICAS				✓	

Figura 2 - Necesidades de los adolescentes que padecen cáncer de los padres. Coímbra, Portugal, 2021

Fuente: Autores (2023).

DISCUSIÓN

Cuando los adolescentes se enfrentan al diagnóstico de cáncer de uno de sus padres, viven un acontecimiento estresante¹². En el enfrentamiento con el CP, los participantes mostraron negación, conmoción, rebelión e ira, esperanza y aceptación. Otros autores¹³ relatan que, cuando los adolescentes descubren el diagnóstico de CP, quedan en shock y con sentimiento de duelo. La expresión de sentimientos de los adolescentes fue similar, independientemente del tipo de cáncer y del sexo del padre enfermo. Sin embargo, la evidencia científica indica que el sexo del progenitor enfermo, la respuesta al diagnóstico y las consecuentes manifestaciones emocionales, conductuales y somáticas de los adolescentes pueden verse exacerbadas en hijos del mismo sexo del progenitor¹⁴.

Algunos adolescentes demostraron esperanza y aceptación a lo largo de la experiencia de CP, hallazgo que corrobora otros autores que mencionan que los hijos de padres con cáncer viven "atrapados" entre la esperanza, la aceptación, el miedo, la tristeza y la ansiedad¹³. Las fases que viven los adolescentes ante el CP encajan en el paradigma de la teoría de Kübler-Ross¹⁵ en relación al diagnóstico de enfermedades crónicas, la muerte o el

duelo, comenzando con la negación y terminando con la aceptación. Muchos adolescentes experimentan miedo ante el diagnóstico y las repercusiones del CP, como la muerte^{4,13}. Sin embargo, no siempre expresan esto dentro de la familia, corroborando otros autores que afirman que los niños mantienen en secreto sus miedos para proteger a sus padres.¹³ Otra consecuencia del CP en los adolescentes es la ansiedad, pudiendo desarrollar niveles elevados de ansiedad, síntomas depresivos y estrés postraumático^{2,4,16}, que pueden disiparse con el tiempo o persistir a largo plazo⁴. Algunos participantes expresaron alegría por la recuperación de sus padres, como se informó en otros estudios⁴.

El conocimiento sobre el cáncer y la información sobre tratamientos y pronóstico son referidos en la literatura como la necesidad más reconocida por los adolescentes, sin embargo, muchas veces no se satisface^{2,5,17}. Algunos participantes mencionaron la necesidad de información; otros tenían la información necesaria; y otros no supieron cómo actuar cuando se enteraron de la enfermedad. Se sabe que los niños prefieren ser informados por sus padres, sin embargo, generalmente se sienten abrumados y les resulta difícil hablar de la situación^{4,17}, por eso esperan que los profesionales de la salud informen. Aunque las directrices recomiendan abordar las necesidades de información, el apoyo a las familias afectadas por el CP es limitado, debido a la falta de inclusión del papel de los padres en la prestación de cuidados¹⁷. Se destaca la importancia de que las enfermeras atiendan la necesidad de información de los adolescentes¹⁶.

Experiencias previas con enfermedades oncológicas, según el MTAACP, pueden comprometer la adaptación de los adolescentes a la experiencia de CP⁷. Cuando la experiencia previa incluye la muerte de un miembro de la familia con cáncer, puede influir en cómo actúa y responde ante situaciones similares en el futuro⁷. Algunos participantes informaron experiencias previas de cáncer y mencionaron que estas pérdidas tuvieron un impacto significativo en ellos. Estos resultados resaltan la necesidad de evaluar las experiencias previas de los adolescentes, reforzando la necesidad de información y apoyo emocional¹⁶.

La experiencia de CP llevó a los participantes a asumir nuevas responsabilidades, como realizar tareas domésticas, cambiar rutinas, acompañar al padre enfermo al hospital e ingresar al mundo laboral, demostrando la relevancia de la intervención psicosocial en estas familias. Se puede observar, como lo mencionan otros autores, que la experiencia de la enfermedad oncológica afecta la dinámica familiar, observándose una inversión de roles en los adolescentes^{2,18}. Un estudio señala la inversión de roles como consecuencia que la parálisis cerebral tiene en los patrones de vida familiar, lo que puede ser difícil de afrontar tanto para los padres como para los adolescentes². Esta inversión de roles puede dañar la calidad de vida familiar, con consecuencias emocionales, sociales, físicas, espirituales y financieras¹⁸.

Algunos adolescentes mencionaron falta de apoyo económico, mientras que otros informaron haberse beneficiado de ese apoyo. Aunque los padres citan con mayor frecuencia las dificultades económicas como consecuencia de CP, algunos autores² informan que los adolescentes pueden necesitar asistencia profesional para afrontar las consecuencias socioeconómicas⁶.

La experiencia de CP puede afectar la relación con el progenitor enfermo²; Los participantes del estudio informaron haber fortalecido la relación. La mayoría cambió su comportamiento tras el diagnóstico, demostrando mayor apoyo emocional y acercándose al progenitor enfermo. La aceptación de la enfermedad por parte de los padres y la existencia previa de una relación positiva entre la pareja favorecen la adaptación de los adolescentes a los cambios provocados por el CP¹². Por otro lado, la calidad de la comunicación de la diada¹⁹⁻²⁰, asociada con la "crianza cálida", puede desempeñar un papel protector en la adaptación de los adolescentes, promoviendo un afrontamiento efectivo y fortaleciendo las relaciones existentes¹².

Los adolescentes tienen diferentes mecanismos de afrontamiento cuando experimentan CP, incluido hablar sobre la situación y afrontarla, o bloquear el tema¹³. Los participantes adoptaron diferentes estrategias de afrontamiento, como la distracción (actividades físicas y recreativas), el aislamiento y el trabajo. Se recomienda que los

adolescentes se involucren en actividades deportivas y sociales, tratando de hacer algo divertido que les permita aliviar el estrés². Permitir tiempo de calidad con el progenitor enfermo se considera una estrategia esencial para promover la adaptación al CP¹³.

Otras repercusiones que el CP tiene en los adolescentes son cambios en la vida escolar y en el ocio, que pueden repercutir en el rendimiento académico^{2,12-13}, con un bajo rendimiento escolar, sumándose a la responsabilidad de ayudar a los padres y asumir las tareas del hogar²¹. Los participantes mostraron cambios en el rendimiento académico y la concentración, que se explican por la presión de tener un padre con cáncer².

En la experiencia de CP el apoyo, la escucha y el compartir se consideran fundamentales. Algunos adolescentes mostraron necesidad de apoyo; otros contaron con el apoyo de enfermeras, familiares, amigos y profesores; y otros carecían del apoyo de sus amigos. La necesidad de sentirse apoyado por sus familias y hablar abiertamente sobre CP está avalada por algunos estudios^{2,6}. Se encontró que los participantes compartieron la situación con familiares, maestros y amigos, sin embargo, algunos reportaron falta de apoyo de los amigos, lo que podría deberse a la dificultad de compartir la situación. Una forma de promover el compartir es fomentar el debate sobre CP dentro de la familia y habilitar enfoques recreativos/terapéuticos que promuevan el apoyo psicosocial, el desarrollo de habilidades basadas en terapias de aceptación y el compromiso ante realidades de incertidumbre e imprevisibilidad².

Algunos adolescentes relataron que contaron con apoyo de los enfermeros, considerando que la entrevista fue importante para aclarar dudas y compartir libremente lo que sentían. Otros autores⁶ mencionan que algunos adolescentes prefieren el apoyo de personas externas con quienes puedan conversar, ya que la preocupación por sus padres y la necesidad de protegerlos impiden compartir pensamientos. Los profesionales de la salud deben comunicarse con los adolescentes, demostrando comprensión de sus sentimientos, manteniéndolos informados, con honestidad, durante toda la trayectoria de CP⁶. Algunos autores afirman que los padres son la primera opción de los adolescentes. Otros relatan que esta población quiere que los profesionales de la salud sean conscientes de sus necesidades y les brinden mayor apoyo, considerando que, inicialmente, puede resultar embarazoso, pero la experiencia y formación de los profesionales de la salud les ayuda a lidiar con las emociones negativas²². Los participantes del estudio también sugirieron que las enfermeras podrían apoyarlos, afirmando que la entrevista tenía un carácter terapéutico de escucha, apoyo y compartir. Estos resultados enfatizan la necesidad de intervención, para esta población específica, en un ambiente hospitalario.

Los participantes expresaron un deseo de volver a la normalidad, como lo mencionan algunos autores⁶, quienes enfatizan que los adolescentes sienten la necesidad de controlar su vida, asistir a la escuela y relacionarse con sus pares, manteniendo la normalidad.

El CP influye en el proceso de desarrollo de los adolescentes, ya que viven bajo presión, luchan por la independencia y se enfrentan a la necesidad de apoyar a sus padres a nivel físico y emocional¹⁸. Este proceso acelera el crecimiento axiológico de los adolescentes, contribuyendo a su maduración²³, su capacidad de adaptación a la adversidad²⁴ y el desarrollo de la resiliencia⁴. Algunos participantes en este estudio informaron que su experiencia resultó en una oportunidad de crecimiento con un mayor aprecio por la vida.

En un estudio que analizó la experiencia de un adolescente con CP a la luz del MTAACP, se identificaron diferentes enfoques de enfermería: "conocimiento", "tristeza", "miedo", "ansiedad", "adaptación" y "afrentamiento familiar", por qué intervenciones autónomas se prescribieron para promover el ajuste, contribuyendo a minimizar el impacto de la situación²⁵. En el caso de los participantes del estudio, es posible observar que estos enfoques se aplican en la mayoría de situaciones, destacando la relevancia de las intervenciones de enfermería.

Una de las consecuencias de la CP en los adolescentes son los cambios somáticos^{2,4,6,26}. Algunos síntomas pueden persistir en el tiempo, provocando problemas de salud relacionados con bajos niveles de autoestima, dificultades de conducta, abuso de sustancias, autolesiones e intentos de suicidio⁶. Algunos participantes revelaron cambios en el sueño, el descanso y el peso corporal. Estos hallazgos corroboran los de otros autores⁷.

A través del análisis de los resultados, fue posible identificar que los adolescentes que experimentan CP se enfrentan a necesidades emocionales, educativas y psicosociales. Las necesidades emocionales son las predominantes, seguidas de las necesidades educativas y psicosociales. En un estudio que tuvo como objetivo mapear programas de intervención para niños/adolescentes y padres con CP, se concluyó que las intervenciones prevalentes son de tipo psicoeducativo²⁷. Este tipo de intervenciones se sugieren para responder a las necesidades demostradas por los adolescentes en el estudio²⁷.

Ante la enfermedad, las necesidades emocionales se hacen evidentes, haciendo crucial el apoyo durante la fase de diagnóstico y en la experiencia de CP, previniendo posibles cambios somáticos. Se deben satisfacer las necesidades educativas al aprender sobre la enfermedad durante la fase de diagnóstico y durante toda la experiencia de CP. En este proceso se deben atender por igual las necesidades psicosociales de los adolescentes, considerando una intervención conjunta con la díada.

Se encontró en este estudio que las necesidades surgieron tanto en la fase de diagnóstico como durante el CP, justificando una intervención de enfermería diferenciada, adaptado a cada adolescente, considerando el estadio de la enfermedad y el tiempo desde el diagnóstico, ya que las repercusiones del CP ocurren a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Las consecuencias se pueden ver a largo plazo y las intervenciones deben extenderse al seguimiento²⁷. Se refuerza la importancia de desarrollar programas de intervención de enfermería adaptados a las necesidades de los adolescentes.

Las limitaciones de este estudio están relacionadas con su limitación geográfica. Se sugiere que se desarrollen otras investigaciones en diferentes poblaciones. Conocimiento de las necesidades de los adolescentes apoyará la construcción de un programa de intervención de enfermería dirigido a díadas que viven con CP en hospitales, donde se acompaña a padres.

CONCLUSIÓN

Este estudio permitió comprender la experiencia e identificar y analizar las necesidades de los adolescentes que experimentan CP, así como comprender las dificultades vividas. Los adolescentes expresaron necesidades emocionales, educativas y psicosociales, por lo que las enfermeras deben implementar intervenciones que promuevan la adaptación y minimicen las consecuencias.

Este estudio contribuye al avance del conocimiento en el área, particularmente sobre las necesidades de los adolescentes, hijos de padres con cáncer, donde la evidencia hasta la fecha es escasa.

REFERENCIAS

1. Ugai T, Sasamoto N, Lee HY, Ando M, Song M, Tamimi RM, et al. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. *Nat Rev Clin Oncol*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 19(10):656–73. Available from: <https://doi.org/10.1038/s41571-022-00672-8>
2. Landi G, Duzen A, Patterson P, McDonald F, Crocetti E, Grandi S, et al. Illness unpredictability and psychosocial adjustment of adolescent and young adults impacted by parental cancer: the mediating role of unmet needs. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 30(1):145-55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-021-06379-3>
2. Babore A, Trumello C, Brandão T, Cavallo A, Bramanti SM. Maternal cancer and perception of child psychological adjustment: the role of mother's anxiety, depression, and parenting stress. *Cancers*. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 04]; 15(3):910. Available from: <https://doi.org/10.3390/cancers15030910>

4. Alexander ES, O'Connor M, Halkett GKB. The psychosocial effect of parental cancer: qualitative interviews with patients' dependent children. *Children*. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 03]; 10(1):171. Available from: <https://doi.org/10.3390/children10010171>
5. Kazlauskaitė V, Fife ST. Adolescent experience with parental cancer and involvement with medical professionals: a heuristic phenomenological inquiry. *J Adolesc Res*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 36(4). Available from: <https://doi.org/10.1177/0743558420985446>
6. Bergersen EB, Larsson M, Olsson C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent – An integrative review. *Nurs Open*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 09(3):1536-55. Available from: <https://doi.org/10.1002/nop2.1187>
7. Su Y, Ryan-Wenger N. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. *Cancer Nurs*. [Internet]. 2007 [cited 2023 Apr. 03]; 30(5):362-81. Available from: <https://doi.org/10.1097/01.ncc.0000290817.37442.e6>
8. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. [Internet]. 2007 [cited 2023 Apr. 03]; 19(6):349-57. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
9. World Health Organization. Mental health status of adolescents in south-east of Asia: evidence for action [Internet]. 2017 [cited 2023 Apr 01]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254982>
10. Sousa AF, Santos MR, Lomba L. Interview guide according to the theoretical model of adolescents' adjustment to parental cancer. In: *Advanced practice in health: interprofessional challenges and projections, 7th International Nursing Conference, 4th Brazil-Germany Nursing Symposium, 5th Maternal and Child Health Seminar*; 2021 May 5-7. Brazil: Franciscan University [Internet]; 2021 [cited 2023 Apr. 04]. Available from: <http://doi.org/10.48195/jie2021-057>
11. Bardin L. *Content analysis*. 4th ed. Lisboa, Portugal: Edições; 2020.
12. Egberts MR, Verkaik D, Spuij M, Mooren TTM, Baar AL van, Boelen PA. Child adjustment to parental cancer: a latent profile analysis. *Health Psychol*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 40(11):774–83. Available from: <https://doi.org/10.1037/hea0001099>
13. Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland J. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 05]; 0:1-13. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003094>
14. Visser A, Huizinga GA, Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*. [Internet]. 2004 [cited 2023 Apr. 06]; 30(8):683-94. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>
15. Corr CA. Elisabeth Kübler-Ross and the "five stages" model in a sampling of recent American textbooks. *Omega*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 04]; 82(2):294–322. Available from: <https://doi.org/10.1177/0030222818809766>
16. Tafjord T, Ytterhus B. Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: A constructivist grounded theory study. *Nordic J Nurs Res*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 02]. Available from: <https://doi.org/10.1177/20571585211035021>
17. Melchioris L, Geertz W, Inhestern L. Parental cancer: acceptance and usability of an information booklet for affected parents. *Front Psychol*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 13:769298. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769298>
18. Karayağmurlu A, Naldan ME, Temelli O, Coşkun M. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: a case-control study. *J Clin Psy*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 05]; 24(1):5-14. Available from: <https://doi.org/10.5505/kpd.2020.87699>
19. Angelhoff C, Sveen J, Alvariza A, Weber-Falk M, Kreicbergs U. Communication, self-esteem and

prolonged grief in parent-adolescent dyads, 1–4 years following the death of a parent to cancer. *Eur J Oncol Nurs*. [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr. 03]; 50:101883. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101883>

20. Hauken MA, Farbot IM. The Fuelbox “Young Next of Kin”. A mixed-methods study on the development and piloting of a communication tool for adolescents coping with parental Cancer or death. *Cancer Nurs*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 45(2):148-160. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000960>

21. Pilato J, Dorard G, Chevrier B, Leu A, Untas A. Quality of life of adolescents facing a parental illness: a person-oriented approach. *Int J Environ Res Public Health*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 06]; 19(13):7892. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph19137892>

22. Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children’s self- reports about illness-related information and family communication when a parent has a life-threatening illness. *J Fam Nurs*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 26(2):102–10. Available from: <https://doi.org/10.1177/1074840719898192>

23. Konings S, McDonald FE, Patterson P. Supporting parents impacted by cancer: development of an informational booklet for parents with cancer who have adolescent and young adult children. *Psychooncology*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 29(12):2101–04. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.5475>

24. Veronese G, Pepe A. Life satisfaction and trauma in clinical and non-clinical children living in a war-torn environment: a discriminant analysis. *J Health Psychol*. [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr. 03]; 25(4):459–71. Available from: <https://doi.org/10.1177/1359105317720004>

25. Sousa AFD, Santos DGSM, Costeira CRB, Ferreira MMSRS, Lomba MLLF. A case study of an adolescent according to a model of children’s adjustment to parental cancer. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 56:e20220188. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0188en>

26. Fujimoto K, Kanda K. Experiences of adolescent daughters in beginning to live with their mothers’ cancer: a qualitative study. *Clin Nurs Res*. [Internet]. 2023 [cited 2023 Apr. 03]; 32(4):830-839. Available from: <https://doi.org/10.1177/10547738221150425>

27. Sousa A, Rodrigues J, Dias M, Santos D, Ferreira M, Lomba M. Intervention programs for children, adolescents and parents experiencing parental cancer: scoping review. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr. 03]; 26. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0359>

ADOLESCENTS EXPERIENCING PARENTAL CANCER: A QUALITATIVE STUDY**ABSTRACT:**

Objective: to analyze the needs of adolescents experiencing parental cancer. **Method:** an exploratory and descriptive qualitative study. Data collection was carried out through semi-structured interviews in 2021. The convenience sample was composed of adolescents aged 14-19, with parents with oncological disease in the treatment phase, followed in a Portuguese oncology hospital. Data processing was carried out using content analysis. **Results:** from the analysis of the 13 interviews, five domains emerged: Coping with the disease; Knowledge about the disease; Previous experiences with the oncological disease; Experiencing parental cancer; and Somatic changes. The results show that adolescents experiencing parental cancer have emotional, educational and psychosocial needs. **Conclusion:** this study allowed us to understand adolescents' needs, understanding the difficulties experienced and the challenges that the experience entails. The results will support the design of a nursing intervention program for the dyad experiencing parental cancer.

DESCRIPTORS: Adolescents; Parents; Neoplasms; Nursing; Qualitative Research.

Recibido en: 02/08/2023

Aprobado en: 16/09/2023

Editor asociado: Dra. Claudia Palombo

Autor correspondiente:

Ana Filipa Domingues Sousa
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto
Rua Jorge de Viterbo Ferreira, 228, 4050-313, Porto
E-mail: afilipas87@gmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Sousa AFD, Santos DGSM, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Sousa AFD, Ferreira MM da SR dos S, Lomba M de LL de F.** Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).