

M.<sup>a</sup> ÁNGELES SAZ ROY: Enfermera pediátrica.  
 Doctoranda del Programa Infermeria i Salut de la Universitat de Barcelona.  
 Profesora de la Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona.  
 DRA. M.<sup>a</sup> ASSUMPTA RIGOL CUADRA: Enfermera especialista en  
 salud mental y antropóloga. Profesora titular de la  
 Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona.  
 DRA. M.<sup>a</sup> TERESA LLUCH CANUT: Enfermera y psicóloga.  
 Catedrática de la Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona.  
 Correo e.: masazroy@ub.edu

# Impacto de la enfermedad oncológica infantil

## PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS Y DE LAS ENFERMERAS

### PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

#### Resumen

**INTRODUCCIÓN.** Vivir la experiencia de tener un hijo<sup>a</sup> con cáncer es una situación que genera una crisis en la familia que afecta no solo a nivel estructural, sino también emocional. Las enfermeras son las profesionales miembros del equipo multidisciplinar que se relacionan más tiempo con estas familias, por lo que es interesante saber cómo evidencian esta experiencia para poder mejorar la práctica asistencial, que debe contemplar una orientación holística dentro de los cuidados de alta complejidad que precisa un niño oncológico.

**OBJETIVOS.** Analizar el impacto en las familias producido por el debut de una enfermedad oncológica infantil; describir la percepción de las enfermeras sobre el impacto y la vivencia de las familias en el inicio de una enfermedad oncológica infantil y comparar la percepción que tienen las familias con la percepción de las enfermeras con respecto al debut de la enfermedad oncológica infantil.

**ÁMBITO DE ESTUDIO.** Unidad de Oncología y Hospital de Día del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

**METODOLOGÍA.** Estudio cualitativo siguiendo un enfoque basado en la fenomenología hermenéutica de Heidegger.

Los participantes serán las familias de niños con cáncer y las enfermeras dedicadas a su cuidado. Para la recogida de datos se utilizará la entrevista en profundidad y, si se considerara pertinente, el grupo de discusión. El tipo de análisis utilizado será el de la temática bajo el método de análisis del contenido, siguiendo el método de análisis Guía QUAGOL (Qualitative Analysis Guide of Leuven).

**PALABRAS CLAVE:** ENFERMERÍA ONCOLÓGICA; SERVICIO DE ONCOLOGÍA EN HOSPITAL; ENFERMERÍA DE LA FAMILIA

#### **RESEARCH PROJECT. THE IMPACT OF PEDIATRIC ONCOLOGIC DISEASE: FAMILIES' AND NURSES' PERCEPTION**

#### **Summary**

**INTRODUCTION.** Going through the experience of having a child with cancer often results in a structural and emotional crisis for the family. Nurses, as professional members of a multidisciplinary team, interrelate the most with the families of oncologic pediatric patients. It is of great interest to provide evidence of nurses' experience, in order to improve the care practice for children with cancer. Due to these patients' highly complex needs in terms of care, a holistic approach is required.

**OBJECTIVES.** To design a study which will determine the impact that the debut of an oncologic disease on a child has on families, by comparing nurses' perception on the impact and experience of families going through this process to those of the actual family.

**FIELD OF STUDY.** Oncology Unit and Day Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

**METHODOLOGY.** A qualitative study based on Heidegger's hermeneutic phenomenology. The subjects of study will be parents of children with cancer and nurses involved in their care. For data collection, interviews and group discussions (if considered relevant) will be collected. The type of analysis used will be content analysis, following the QUAGOL Guide (Qualitative Analysis Guide of Leuven).

**KEYWORDS:** ONCOLOGY NURSING; ONCOLOGY SERVICE, HOSPITAL; FAMILY NURSING.

\* Los términos «hijo» o «niño», incluido sus plurales, se utilizan de modo genérico para designar ambos sexos.

## Introducción

### Antecedentes y estado actual del tema

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por presentar una alteración de los mecanismos normales de reproducción, crecimiento y diferenciación de las células que forman los tejidos, lo cual da lugar a un crecimiento anormal y desordenado de células cancerígenas que desemboca en la formación de tumores. El cáncer en la infancia tiene unas connotaciones específicas tales como: tipo de presentación, crecimiento rápido, gran invasividad y gran sensibilidad a la radioterapia y quimioterapia<sup>1</sup>. Las tres primeras pueden hacer que, cuando se produzca la presentación de la enfermedad, esta esté en estadios avanzados, lo que dificulta el objetivo de curación y obliga a priorizar la calidad de vida del niño y a someterlo a tratamientos paliativos que también implican, en muchos casos, el inicio de la quimioterapia y la radioterapia, a fin de evitar que el avance de la enfermedad produzca sobre todo dolor o disminución de la calidad de vida.

Las mejoras en la perspectiva del cáncer infantil no

disminuyen el impacto del diagnóstico en las familias ni tampoco en los niños. El cáncer infantil todavía tiene un potencial de amenaza en la vida del niño que lo padece; esto, unido a que el niño y la familia se enfrentan a un tratamiento intensivo e invasivo para luchar por su curación, hace que la unidad familiar se enfrente a una situación de crisis y cambio que deja huella a nivel emocional<sup>2</sup>.

Siempre que aparece una enfermedad en un miembro de la familia se producen alteraciones en la estructura familiar. Si esta enfermedad es el cáncer, al ser una enfermedad temida y con un estigma asociado a gravedad y muerte, las alteraciones pueden ser más importantes, ya que causa sufrimiento en el niño que la padece y en todas sus personas significativas. Tras un diagnóstico de enfermedad, se puede tender a centrar nuestro punto de máximo interés en el enfermo que la padece, en este caso el niño, pero no se debe obviar que su familia también necesita apoyo en el proceso. Las investigaciones realizadas en los últimos tiempos han dedicado esfuerzos en entender que la presencia del cáncer en



el niño ocasiona en la familia alteraciones psicológicas como el estrés postraumático o la depresión, que están acompañadas además de una desorganización familiar que dificulta el proceso<sup>3</sup>.

En relación con esto, Neil *et al.*<sup>4</sup> afirman: «El *shock* del diagnóstico, la morbilidad de la terapia, la potencial interrupción de la vida en familia, el desarrollo social y la incertidumbre actual sobre la recaída de la enfermedad o recurrencia afectan no solo al niño enfermo, sino a todos los miembros del círculo familiar».

Cuando a un niño se le diagnostica una enfermedad neoplásica se enfrenta a:

- Interrupción de su vida diaria y de sus rutinas. Debe dejar de lado lo que había hecho hasta ahora para iniciar la lucha contra la enfermedad. Para ello, va a tener que ingresar en el hospital, repetidas veces o a menudo, para recibir tratamiento de quimioterapia, para someterse a intervenciones o para superar los efectos de la quimioterapia: neutropenia, infecciones o mucositis, que impide comer y causa dolor y desnutrición, entre otros efectos.
- Procedimientos dolorosos tales como punciones lumbares, analíticas...
- Administración de fármacos (quimioterapia, corticoides, antibióticos...).
- Dolor.
- Abandono de sus estudios. No podrá ir al colegio mientras dure el tratamiento para evitar complicaciones.
- Abandono de algunos de sus aficiones, tales como la práctica de deportes.
- Ocultación de la enfermedad. Muchos padres creen que es mejor no decir a los niños qué enfermedad tienen ni por qué hay que hacer lo que se hace con el objetivo de proteger al máximo al niño. Cada vez más, los padres evitan ocultar la enfermedad, ya que se les explica la importancia de que el niño esté informado de su enfermedad y de todo lo relativo a ella. Si el niño oncológico no sabe lo que padece se generan miedos que no ayudan a la mejoría, puesto que los niños intuyen que está sucediendo algo grave debido a que perciben el impacto de la enfermedad en sus padres. Muchas veces los niños no preguntan ni hablan de la enfermedad para no inquietar a sus padres.
- Efectos del tratamiento. Uno de los que más afecta a nivel de autoestima a las familias y a los niños es la alopecia o la pérdida por amputación de sus extremidades a nivel total o parcial. Las náuseas, vómitos o pérdida de peso suelen aceptarla, ya que saben que hay soluciones para ayudarlos. La fatiga también aparece y los limita.
- Separación de sus seres queridos. Muchos de los niños afectados de cáncer deben salir de su entorno para poder ir a recibir tratamiento en otra ciudad donde se encuentre el hospital experto en el manejo de estas patologías. Muchos de ellos dejan atrás a sus amigos, a uno de sus padres (ya que debe continuar trabajando), a sus abuelos y a sus hermanos. Inician una nueva vida parale-

la donde su familia será ahora los niños que tienen «lo mismo que él» y sus familias (que comparten hospital e incluso espacio en las casas de acogida), así como los miembros del equipo de salud (las enfermeras, los médicos, los trabajadores sociales, los psicólogos, los voluntarios...).

- Incertidumbre de lo que va a pasar o miedo a la muerte.

Méndez *et al.* consideran que estos factores afectan al niño, el cual presenta ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño. Los más pequeños manifiestan preocupación por sentir dolor y miedo de separarse de los suyos. Los adolescentes, aparte del miedo a la muerte y a los cambios físicos que experimentan, también muestran sentimientos de soledad<sup>5,6</sup>.

Por esta razón, en el niño pueden generarse comportamientos negativos extremos, gritos, oposición y resistencia. Es su manera de mostrar su disconfort y ansiedad anticipatoria ante situaciones que le generan estrés, como un cambio de aguja o un procedimiento. Cuando esto sucede, suelen presentar náuseas, vómitos, erupciones cutáneas, insomnio, entre los efectos más importantes... Pero también se ha descrito que pueden presentar depresión, la cual se manifiesta con llantos, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por el juego, problemas de sueño, etc.<sup>5,6</sup>

Para todos los profesionales que tratan con niños afectados de cáncer es muy importante conocer como manifiestan su disconfort o malestar emocional para poder establecer criterios de ayuda o prevención que mejoren la atención dedicada a ellos<sup>7</sup>.

Los padres<sup>b</sup> son el apoyo principal de sus hijos. Cuando se diagnostica el cáncer en el niño, los padres experimentan una situación muy estresante, ya que muchos describen el inicio de la enfermedad como el momento más doloroso del proceso, porque tienen que hacer frente a su miedo y al miedo de su hijo ante la enfermedad. Los padres son conscientes de que transmiten sus sensaciones o malestar al hijo y esto les dificulta el proceso<sup>8</sup>.

La Dra. Pardo transcribe en su libro las sensaciones de una madre tras escuchar que su hijo tiene cáncer; la madre dice: «Es como si una bomba acabase de estallar. El mundo desaparece, primero todo es de colores intensos, tengo mucho calor, me quedo paralizada, luego, de inmediato, el entorno se vuelve gris, no veo nada, tengo frío, un frío intenso, extraño, inexplicable, pues es verano. Veo delante de mí a la doctora que habla, pero no oigo lo que dice, solo entiendo una palabra que se repite como si hubiera eco: “cáncer”, “cáncer”, “cáncer”...»<sup>9</sup>.

Muchos de los padres que escuchan por primera vez que su hijo tiene cáncer reaccionan como lo hizo esta madre. Primero sienten incredulidad, ya que dicen que su hijo está sano («Seguro que se han equivocado») y después muestran emociones como el enfado y la ira. Emociones que descargan en los profesionales sanitarios

(casi siempre las enfermeras), con otros miembros de su familia, con el mundo, etc.<sup>10</sup>

Los padres, cuando escuchan el diagnóstico de cáncer, pueden experimentar rabia, dolor o negación. Luego pasan a experimentar rasgos depresivos y al final pueden llegar a aceptar el cáncer. También pueden sentirse culpables por no haber podido proteger a su hijo de la enfermedad, lo cual los conduce a comportamientos sobreprotectores, a mostrar resentimiento contra los niños que están sanos porque el suyo no lo está o incluso a sentir impotencia<sup>5</sup>.

Pero lo que más les duele es la incertidumbre de cómo ira todo: «¿Llegaremos al final?» es una pregunta que los padres en esta situación pueden hacerse.

Los padres de un niño con cáncer se enfrentan a:

- La ruptura de las rutinas familiares.
- Cambios en los planes y prioridades de la familia.
- La obligación de aprender a ser cuidadores de un niño enfermo y de incorporar conocimientos para atender la salud de su hijo. Los padres aprenden a manejar la enfermedad, a participar en la administración de tratamientos (por ejemplo: administrar medicación subcutánea en casa) y a detectar los síntomas de las complicaciones.

- El abandono de su profesión para centrarse en su hijo. Es frecuente que uno de los progenitores deje su actividad laboral para volcarse al cuidado del niño dado los múltiples ingresos o estancias en hospital de día, visitas médicas o pruebas diagnósticas que el hijo debe realizar. Casi siempre, este papel recae en la madre.

- Focalizar su vida en vivir con el cáncer de su hijo, estando a su lado en su sufrimiento y olvidándose de sus propias necesidades.

- La separación familiar, ya que la familia puede necesitar dividirse para que el hijo reciba tratamiento fuera de su entorno.

- La incertidumbre sobre la curación.

- La culpabilidad porque «olvidan» al resto de hijos para priorizar la curación del niño enfermo.

- Cambios en las relaciones de pareja.

- La toma de decisiones difíciles. Los padres consideran su responsabilidad tomar la decisión correcta sobre los pasos que se han de seguir durante la enfermedad, pero la toma de decisiones puede generar un impacto negativo sobre ellos, ya que pueden dudar sobre si su decisión es correcta<sup>11</sup>.

Grau muestra que la familia puede responder de modo diferente según la fase de la enfermedad que se esté viviendo. En el diagnóstico, su reacción suele ser de shock y de pánico, para después pasar a la depresión y la culpa cuando se inicia el tratamiento. Una vez que este ya está en marcha Grau sostiene que se intenta un ajuste mediante el control emocional y la integración de

la enfermedad en la vida familiar. También que el cáncer puede ser causa de unión en muchas familias, pero también de desunión. Aquellas parejas que ya no tenían un vínculo fuerte y sí dificultades las mantendrán y estas empeorarán. Las posibles causas de conflicto pueden ser: la sensación de uno de los cónyuges de sobrecarga, al creer que el otro no colabora con la misma intensidad; falta de comprensión emocional entre los cónyuges; discrepancias en cómo tratar a los hijos y problemas en las relaciones sexuales, que se muestran poco satisfactorias<sup>12</sup>.

Es frecuente ver que el cuidador principal, casi siempre la madre, se vuelca exclusivamente al cuidado del niño y deja de lado las necesidades tanto físicas como emocionales de los otros miembros de la familia, lo cual aumenta el estrés y la frustración y produce dificultades en la comunicación familiar<sup>13</sup>.

Los hermanos<sup>c</sup> son los que más sufren esta actitud, ya que se sienten desplazados porque ven reducida la atención que a ellos les dedicaban sus padres, en ocasiones hasta olvidar sus necesidades, en favor del niño

## El inicio de la enfermedad se describe como el momento más doloroso

enfermo<sup>12</sup>. Los hermanos pueden padecer celos y enfado. Pueden presentar sentimientos de culpabilidad por estar ellos sanos y conductas inadecuadas para llamar la atención de sus padres. Por otro lado, también pueden esconder sus problemas, emociones y temores para no generar más carga a su familia y facilitar así que su hermano esté bien cuidado. Los hermanos, cuando se les hace partícipes del proceso y se les da la información adecuada, son capaces de ser un punto de apoyo para el niño enfermo, pues lo ayudarán en las dificultades que presente. Los padres se sienten más vulnerables, ya que han perdido la capacidad de control sobre la vida de la familia.

Espada señala que los padres utilizan estrategias de afrontamiento que pueden ser: comunicación, búsqueda de apoyo social, ser positivo para mantener la esperanza, afrontamiento cognitivo activo (como búsqueda de información) o estrategias evasivas<sup>14</sup>.

Existen variables que pueden contribuir a aumentar el afrontamiento familiar, como son el nivel de apoyo del resto de la familia, la fortaleza de la relación de pareja de los padres, la aceptación de la enfermedad por miembros de la familia, la situación socioeconómica y la satisfacción con la atención recibida<sup>15</sup>.

Schweitzer *et al.*<sup>2</sup>, en su investigación para explorar las experiencias de los padres de un niño con cáncer, siguieron un enfoque cualitativo basado en la fenome-

nología interpretativa. Estos autores concluyen que los padres describen el momento del diagnóstico como el más difícil de vivir de todo el proceso, ya que deben acomodarse al cambio. Resaltan como importante la información que se les da a las familias en este momento, ya que los padres necesitan ajustarse y sentirse seguros para responder a las necesidades su hijo. Dentro de los resultados analizados, destacan cinco categorías o etiquetas que nos hablan de la experiencia. Una de ellas es que el diagnóstico es un momento crucial en el tiempo, junto con la necesidad de adaptación por tener un hijo con una enfermedad grave. Otra categoría nos habla de cómo en esta situación se reevalúan los valores hacia la vida (lo que ayer era muy importante, hoy ya no lo es tanto). Los participantes coinciden también en que positivizan la situación para encarar cualquier circunstancia con optimismo. Además, afirman que, con esta experiencia, han aprendido a ser altruistas y saber dar a los demás. Ejemplo de ello es la capacidad que han presentado las familias que han acabado su proceso de ayudar a los que inician la experiencia mediante la creación de asociaciones, el voluntariado o la recogida de fondos para mejorar la investigación contra el cáncer, para mencionar las acciones principales.

### Justificación del proyecto

La disciplina enfermera contempla el ser humano como un ente biopsicosocial. Desde esta perspectiva, cuidar implica un enfoque donde se contemple a la persona en su totalidad. Por esta razón, las enfermeras, al planificar sus cuidados, no se centrarán únicamente en la realidad biológica de la persona, sino que comprenderán también la psicológica y social. Con esta visión, la enfermera pediátrica que cuida a un niño oncológico encaminará su actuación a contribuir en la mejora de la calidad de vida del niño y su familia proporcionando la satisfacción de las necesidades y favoreciendo los procesos de comunicación y expresión de sentimientos que permitan un apoyo emocional adecuado a la situación.

Cuidar es un proceso de interacción humana donde no solo recibe la persona cuidada, sino también la que cuida. La humanización del cuidado va más allá de generar satisfacción en quien lo recibe, ya que existe un crecimiento mutuo entre la persona cuidada y el cuidador, fruto de la interacción<sup>16</sup>.

No se debe olvidar que la atención integral a los niños con cáncer no solo implica la intervención de las enfermeras, sino que precisa un enfoque multidisciplinar (Serradas<sup>17</sup>) en el que participan diversos profesionales como médicos, psicólogos, maestros, trabajadores sociales, los cuales han de estar preparados para abordar la complejidad del niño oncológico. El deber de estos profesionales es conocer el impacto de la enfermedad oncológica sobre el niño y su familia y mantenerse siempre en alerta ante la aparición de alteraciones afectivas,

conductuales y cognitivas. Por ello, deben saber cómo identificar los problemas que sobre el desarrollo del niño pueda tener la enfermedad para potenciar un ajuste adecuado de la enfermedad.

Serradas<sup>17</sup> también comenta que el personal, sobre todo médico y enfermero, debe ayudar a crear en el niño sentimientos de seguridad, ganándose su confianza y apoyándolo en todo momento. Deben prepararlo para las experiencias negativas mediante información para paliar los miedos, lo cual fomentará estrategias de comportamiento adecuadas para hacer frente a las situaciones estresantes. Pero se debe ir más allá y no focalizarse solo en el niño, sino ampliar el foco de actuación e introducir a la familia dentro del cuidado.

Ya en un artículo publicado en 1984, Barbarin *et al.* afirmaron que los padres identifican siete comportamientos importantes que deben estar presentes en los profesionales: el modo en que dan la información; la claridad de la comunicación; la aceptación de los padres en el proceso; la eficacia en la resolución de conflictos; el contacto personal y cercano que establecen con la familia; la empatía con el niño y su competencia profesional<sup>18</sup>.

Serradas<sup>17</sup> afirma que los profesionales que más marcarán el proceso de la enfermedad serán las enfermeras, ya que se genera una relación más estrecha con estas profesionales, sobre todo porque son las que siempre están al lado de ellos y comparten momentos más íntimos. Muchas familias piden información a las enfermeras sobre la enfermedad y el tratamiento porque precisan aclaraciones de la información médica y el trato directo con las enfermeras posibilita que los padres se atrean a formular preguntas<sup>17</sup>.

Las enfermeras que se dedican a trabajar en el ámbito infantil basan su filosofía de cuidados en los cuidados centrados en la familia. Esto implica reconocer que el niño necesita a su familia en todo momento y que su familia precisa al niño para superar juntos la enfermedad. Para el niño, la principal fuente de apoyo son sus personas significativas y las enfermeras deben cuidar no solo al niño, sino también a la familia para conseguir que el proceso de cuidar sea satisfactorio.

El cuidado centrado en la familia supone la participación activa de los padres o personas significativas en el cuidado del niño, la implicación del equipo en el proceso y el respeto por la toma de decisiones en cuanto al cuidado que debe recibir el niño<sup>19</sup>.

Al centrar el cuidado enfermero en la familia, lo que se pretende es conseguir una mejor adaptación a la hospitalización, enfermedad y tratamiento para facilitar su vuelta a la vida cotidiana. En el inicio de un proceso de enfermedad, los padres se enfrentan a una nueva situación donde «pierden» su papel de cuidadores principales de sus hijos, con lo que se potencia la posibilidad de que aparezcan reacciones negativas. Por esta razón, muchos profesionales consideran que el respeto por las

familias y su inclusión en el cuidado son indicadores de calidad de asistencia en el cuidado pediátrico<sup>20</sup>.

López de Dicastillo *et al.*<sup>19</sup> afirman que existen estudios donde se relata que la participación de los padres en el proceso de la enfermedad tiene efectos positivos que ayudan a la vivencia del proceso, ya que los padres sienten que participar es beneficioso para sus hijos por el apoyo emocional que proporciona su presencia, puesto que ello minimiza las relaciones de sus hijos con «extraños» y ellos aprenden a cuidar a su hijo enfermo, cosa que asegura la continuidad de cuidados cuando el niño ya no está en el hospital. También, para los padres, participar en los cuidados aumenta su tranquilidad, lo cual resulta beneficioso para su estabilidad emocional, dado que se minimiza el sentimiento de pérdida de control ante la enfermedad<sup>20</sup>.

Las enfermeras que trabajan día a día con niños con cáncer tienen un papel vital en el fomento de la confianza, en el ofrecimiento de asesoramiento y en la prestación de cuidados a nivel emocional sobre los padres. Este apoyo percibido es muy valioso, ya que sirve para minimizar las complicaciones emocionales. Por otro lado, el contacto diario que mantienen las enfermeras con las familias les permite identificar tempranamente la presencia de problemas emocionales tales como la depresión y la ansiedad, a fin de asegurar una intervención temprana mediante, si es necesario, un apoyo adicional del equipo multidisciplinar<sup>21</sup>.

Por consiguiente, es importante que las enfermeras conozcan qué necesidades presentan las familias en el proceso de la enfermedad para ayudarlas a minimizar su impacto y conseguir la autonomía en el cuidado del hijo enfermo a través de las intervenciones enfermeras.

Tal y como se ha expuesto, el impacto y la vivencia del proceso tras el diagnóstico de la enfermedad oncológica en un niño es un momento de fragilidad para toda la familia y la enfermera es una profesional que puede y debe ayudar a iniciar adecuadamente el proceso. Por esta razón se pretende, por un lado, descubrir qué sienten, qué perciben, qué necesitan, qué emociones presentan estas familias y contrastarlo con la percepción de los mismos conceptos que ha integrado la enfermera tras la observación de esta vivencia.

Por lo tanto, el interrogante de partida se puede enunciar como: ¿Qué percepción tiene la enfermera sobre el impacto y la vivencia de las familias al inicio del diagnóstico de una enfermedad oncológica y qué vivencias tienen las familias afectadas?

## Objetivos

1. Analizar el impacto en las familias del debut de enfermedad oncológica infantil.

- Determinar la situación emocional de las familias al inicio de la enfermedad.
  - Conocer las necesidades surgidas ante la enfermedad.
  - Describir los cambios en la dinámica familiar que causa el inicio de una enfermedad oncológica.
  - Identificar las estrategias y los apoyos para afrontar la enfermedad.
2. Explorar las percepciones de las enfermeras sobre el impacto y la vivencia de las familias en el inicio de una enfermedad oncológica infantil.
    - Determinar las emociones percibidas a través de la observación al inicio de la enfermedad.
    - Describir las etapas emocionales percibidas desde el momento inicial del diagnóstico.
    - Conocer la percepción o representación sobre el apoyo recibido y la repercusión de la enfermedad en las familias.
  3. Comparar la percepción que tienen las familias con la percepción de las enfermeras con respecto al debut de la enfermedad oncológica infantil.

## Los profesionales que más marcarán el proceso de la enfermedad son las enfermeras

### Premisa de investigación

La percepción enfermera de la vivencia de las familias en el debut de una enfermedad oncológica no se corresponde con la experiencia vivida de la familia, hecho que podría dificultar la asistencia adecuada en este proceso.

### Metodología

#### Diseño

Estudio cualitativo que pretenderá conocer en profundidad las vivencias, reflexiones y percepciones de las enfermeras, así como de las familias e, indirectamente, del niño, para poder llegar a una comprensión del fenómeno estudiado. Para ello el estudio se basará en un paradigma constructivista. Interesará en un primer instante saber cómo se da este fenómeno y describirlo, ya que no se conoce cómo es su realidad. No se sabe realmente cómo es la vivencia de las familias y tampoco se conoce la percepción de las enfermeras sobre este tema. Guaba y Lincoln<sup>22</sup> niegan la existencia de toda realidad objetiva. Desde su punto de vista, la «realidad» es una construcción humana que depende por completo del acuerdo entre los participantes de dicha realidad. El objeto científico es el mundo subjetivo y predomina el contexto del descubrimiento. La finalidad del conocimiento es interpretar lo que es singular, explicar y comprender situaciones específicas de la realidad estudiada.

El método empleado estará fundamentado en la fe-

nomenología interpretativa o hermenéutica de Heidegger, ya que la investigación fenomenológica busca la comprensión de la experiencia humana tal y como sucede en la realidad<sup>23</sup>. Se entiende la vivencia como un proceso interpretativo que ocurre en un contexto. El objetivo en la fenomenología interpretativa es conocer las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas y articular las similitudes o diferencias en los significados. Intenta desarrollar un entendimiento e interpretación del ser humano<sup>24</sup>. Las dimensiones del fenómeno que se explora comprenderán la experiencia al inicio de la enfermedad, los cambios producidos por la enfermedad, la repercusión de la enfermedad en la familia, las emociones producidas por la enfermedad, el apoyo recibido y las estrategias de afrontamiento y la percepción de las enfermeras sobre las áreas descritas.

**Ámbito de estudio**

El estudio de campo se llevará a cabo en el Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona dentro de las unidades o servicios donde se atiende a los pacientes en edad infantil afectos de enfermedad oncológica y a sus familias.

**Selección de participantes**

Los participantes en el estudio serán:

- Grupo 1: Padres, madres o tutores legales de niños o adolescentes diagnosticados de enfermedad oncológica.
- Grupo 2: Enfermeras de los cuatro turnos (mañana, tarde, noche y fin de semana) que trabajan en la Unidad de Oncología u Hospital de Día.

*Criterios de inclusión*

- Haber pasado tres meses como mínimo del inicio de la enfermedad (grupo 1).
- Enfermeras que tengan una experiencia mínima de seis meses en el manejo del niño oncológico (grupo 2).

*Criterios de exclusión*

- Padres o tutores que no hablen castellano o catalán (grupo 1).
- Padres o tutores cuyos hijos hayan iniciado tratamiento paliativo total (grupo 1).

La técnica de muestreo que se empleará será el muestreo teórico o intencionado. Para seleccionar a los informantes del grupo 1 (familias) se tendrán en cuenta variables sociodemográficas que ayuden a definir el perfil, tales como la edad del hijo, tipo de familia (monoparental, padres separados...) y presencia de más hijos en la familia. En la tabla 1 se especifica los subgrupos según las características. También, para seleccionar a los informantes del grupo 2 (enfermeras) se tendrán en cuenta variables sociodemográficas, como turno de trabajo o experiencia como profesional. En la tabla 2 se especifican los subgrupos según las características. No se pretende fijar de antemano un tamaño muestral, ya que el número de participantes no determina, sino que interesa sobre todo la profundidad de los datos. No obstante, a modo orientativo, se especifican en las tablas 1 y 2 los informantes mínimos que se intentarán reclutar para el estudio. La medida de la muestra perseguirá la saturación teórica de los datos que nos sumerja en el fe-

**PARTICIPANTES GRUPO 1. INFORMANTES MÍNIMOS SEGÚN CARACTERÍSTICAS** **1**

Familia	Edad del niño diagnosticado de cáncer			
	0-3 años	3-6 años	6-12 años	Más 12 años
Monoparental sin hermanos	2	2	2	2
Monoparental con hermanos	2	2	2	2
Padres separados sin hermanos	2	2	2	2
Padres separados con hermanos	2	2	2	2
Padres con hijo único	2	2	2	2
Padres con hermanos	2	2	2	2

Fuente: Elaboración propia

**PARTICIPANTES GRUPO 2. INFORMANTES MÍNIMOS SEGÚN CARACTERÍSTICAS** **2**

Profesionales	Turno de trabajo			
	Mañana	Tarde	Noche	Fines de semana
Enfermeras con experiencia de 6-12 meses	2	2	2	2
Auxiliares con experiencia de 6-12 meses	2	2	2	2
Enfermeras con experiencia de 12-36 meses	2	2	2	2
Auxiliares con experiencia de 12-36 meses	2	2	2	2
Enfermeras con experiencia más de 36 meses	2	2	2	2
Auxiliares con experiencia más de 36 meses	2	2	2	2

Fuente: Elaboración propia

nómeno, por lo que podrá variar en función de la información aportada.

### Recogida de datos

Para iniciar el proceso de recogida de datos se coordinará con el Hospital el acceso a los participantes en un ambiente «neutro», fuera de la unidad donde sus hijos se tratan. Se utilizará como fuente principal de información la entrevista en profundidad de acuerdo con un guion, teniendo en cuenta los objetivos de la investigación (anexo 1). La entrevista se concibe como un proceso de comunicativo entre el investigador y el participante, cuyo objetivo es construir un discurso sobre el fenómeno estudiado. Se confeccionará un diario de campo para registrar observaciones descriptivas y notas. Según los datos recogidos, se planteará la pertinencia de generar un grupo de discusión que permita hacer emerger información que podría no ser accesible sin la interacción del grupo<sup>25</sup>.

Las entrevistas y el grupo de discusión, si se genera, se registrarán en formato audio mediante grabación in situ para luego transcribirse a fin de facilitar el análisis. La duración de las entrevistas se prevé que será de 60-90 minutos.

#### ANEXO 1: GUION ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

##### Para los padres:

1. Presentación y agradecimientos por la participación.
2. Características sociodemográficas.
  - a. Edad de su hijo.
  - b. Hijos en la familia.
  - c. Estado civil.
  - d. Actividad laboral.
3. Inicio de la enfermedad.
4. Momento del diagnóstico e información recibida.
5. Sentimientos al escuchar por primera vez la palabra cáncer.
6. Necesidades ante la enfermedad.
7. Cambios en la vida o en la dinámica familiar.
8. Emociones vividas hasta ahora.
9. Apoyos.
10. Expectativas y planes inmediatos.

##### Para las enfermeras:

1. Presentación y agradecimientos por la participación.
2. Características sociodemográficas:
  - a. Antigüedad como enfermera.
  - b. Antigüedad en la unidad de oncología/hospital de día.
  - c. Experiencia con pacientes oncológicos.
4. Inicio de la enfermedad. Observación de la familia y el niño.
5. Emociones observadas.
6. Comportamientos percibidos.
7. Etapas emocionales percibidas desde el momento del diagnóstico.

Duración de la entrevista: 60-90 minutos.

### Análisis de los datos

El análisis de la información será temático, mediante el método de análisis de contenido. Consiste en describir lo que los informantes narran identificando las características del texto a nivel sintáctico, semántico y pragmático. El análisis se llevará a cabo en varias fases siguiendo método de análisis Guía QUAGOL (Qualitative Analysis Guide of Leuven)<sup>26</sup>. Así pues, en la fase de descubrimiento se transcribirán literalmente las grabaciones de las entrevistas para realizar una inmersión en el contenido para extraer las primeras ideas. En la fase de análisis se generarán códigos para agrupar en categorías y subcategorías. Esta labor la realizarán dos investigadores colaboradores y, en la fase de verificación, se construirá un informe final a través de un diagrama. Se utilizará como herramienta informática el programa de Nvivo10.

### Criterios de rigor y éticos

En lo que respecta a los criterios de rigor, se buscará la credibilidad con las notas del diario de campo (la triangulación de las fuentes informativas manteniendo la duración e intensidad del trabajo de campo hasta la saturación de los datos). Se explicará de manera concisa cómo se llega a las diferentes conclusiones. Se harán revisiones de la información obtenida y de la interpretación realizada con los propios participantes. Para garantizar la transferibilidad, se hará una descripción detallada del estudio, así como una descripción exhaustiva de los participantes, contexto y situación. La confirmabilidad se alcanzará con las grabaciones, transcripciones y citas textuales.

A nivel ético, se buscará la aprobación por parte de la institución mediante el Comité de Ética o la autorización de la Dirección de Enfermería del centro y de la Universitat de Barcelona. También se actuará bajo el reconocimiento del Informe Belmont (1978).

Se informará a todos los participantes de que la participación es voluntaria y de que es un proceso abierto que puede abandonarse si el participante así lo decide (anexo 2). Se pedirá sinceridad para asegurar una visión real del fenómeno estudiado. Para las entrevistas se firmará un consentimiento informado en cumplimiento de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que regula el derecho a la información del usuario y el derecho al consentimiento informado (anexo 3). Se asegurará en todo momento la protección de la privacidad y la intimidad. La confidencialidad se mantendrá con la protección de los datos y la guardia y custodia de las grabaciones por parte del investigador. Se utilizarán pseudónimos para identificar las entrevistas y se devolverán las transcripciones de las entrevistas en profundidad a los participantes.



ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

**Título del estudio:** Impacto de la enfermedad oncológica infantil: percepción de las familias y de las enfermeras.

**Investigador principal:** M.<sup>a</sup> Ángeles Saz Roy.

**Qué es y qué persigue este estudio:**

El estudio está diseñado con el fin de aportar nuevos datos y ayudar a las familias de los pacientes atendidos en la Unidad de Oncología/ Hospital de Día mediante el análisis de sus vivencias y emociones ante el diagnóstico de enfermedad oncológica de su hijo, y cómo las enfermeras han percibido dichas vivencias y emociones.

Este estudio ha sido aprobado por la dirección del Hospital de Sant Joan de Déu. El estudio será realizado bajo los postulados éticos de la Declaración de Helsinki.

**Cómo se realizará este estudio:**

Los datos serán recogidos a través de entrevistas con los investigadores donde se le realizarán preguntas y la conversación con sus respuestas será grabada por medio de una grabadora para su posterior análisis. La duración prevista de las entrevistas es de 60-90 minutos. Si usted decide de forma voluntaria participar en el mismo, usted deberá firmar el documento de consentimiento informado para autorizar su inclusión en el estudio.

El estudio no conlleva riesgos para los participantes.

**Su participación es voluntaria:**

La participación en este estudio es totalmente voluntaria y en cualquier momento puede dejar de participar. Si usted decide no participar en el estudio, será tratado según la práctica clínica habitual del centro.

**Revisión de documentos originales, confidencialidad y protección de datos de carácter personal:**

De acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal los datos personales que se le requieran (por ejemplo: edad, datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio.

En ninguno de los informes del estudio aparecerá el nombre de su hijo/a, ni los suyos y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio.

Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos bajo condiciones de seguridad por los investigadores. El acceso a dicha información quedará restringido al equipo de investigación quedando obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos o publicaciones.

Ante cualquier eventualidad que pudiera surgir o para cualquier pregunta sobre el mismo que desee realizar tras leer este documento por favor dirijase a:

Sr./Sra.: M.<sup>a</sup> Ángeles Saz  
Teléfono: 650 919 416  
Correo e.: masazroy@ub.edu

**Limitaciones del estudio**

Una limitación posible es que las familias no quieran participar para no revivir el proceso vivido. Otra limitación podrían ser los sesgos derivados de la selección de participantes, que podrían ocasionar pérdida de información para la comprensión total del fenómeno, hecho que podemos minimizar contando con un investigador colaborador del centro que ayude a seleccionar los participantes con un criterio riguroso. En el plano de la información, otro sesgo podría darse por los propios participantes, los cuales pueden dar respuestas según lo socialmente aceptado y valorado como bueno. Para minimizar este sesgo, se fomentará un ambiente de confianza con los participantes utilizando investigadores colaboradores que ayuden a la recolección de los datos mediante la entrevista y realizando revisiones de la información obtenida y de la interpretación realizada con los propios participantes, para comprobar si se sienten identificados con ellas.

**Aplicabilidad y utilidad práctica**

Los resultados que se obtengan tras la realización del estudio ayudarán a comprender las vivencias en momentos de crisis o de dificultad de la familia ante una enfermedad grave, y permitirá saber si la enfermera percibe las necesidades en este momento para mejorar la atención centrada en la familia y generar o ejecutar un plan de acogida mediante la colaboración con el equipo multidisciplinar, dentro del plan de cuidados individualizado de cada niño. Una vez generado o reevaluado el plan de acogida al inicio de una enfermedad oncológica, se podría realizar una investigación que evalúe dicha intervención.

También, a partir de los resultados de este estudio, se podría confeccionar una escala que permita a la enfermera, tras su validación, valorar a las familias para detectar aquellas que más riesgo presenten de sufrimiento emocional. Se entiende el sufrimiento como aquella sensación que experimenta el ser humano ante una situación que lo somete a un desgaste, ya que está presente el padecimiento, la pena o el dolor. Se relaciona con tristeza, pena y duelo, así como con frustración y ansiedad.

En lo concerniente a su utilidad, esta investigación puede ayudar a reconstruir y mejorar la práctica asistencial enfermera al marcar la orientación holística dentro de los cuidados de alta complejidad que precisa un niño oncológico.

### ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO

**ESTUDIO:** Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras

Yo, (nombre y apellidos) .....,  
con DNI....., manifiesto que he sido informado/a por.....  
sobre los objetivos y propósito del estudio y he leído la hoja de información que se me ha entregado.

Declaro que:

- He podido hacer preguntas sobre el estudio u obtener información sobre el mismo.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Mi participación es libre y voluntaria, pudiendo abandonar el estudio cuando así lo desee.
- No recibiré ninguna remuneración por participar.
- Comprendo que los datos de identificación necesarios serán mantenidos con estricta confidencialidad.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Nombre del participante\*

Nombre del investigador\*

Firma

Firma

Fecha

\_\_/\_\_/\_\_

Fecha

\_\_/\_\_/\_\_

\* Usar letras mayúsculas.

## Bibliografía

1. González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure Investigación. [Internet]. [16 Jun 2005]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf)
2. Schweitzer R, Griffiths M, Yates P. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. Psychol Health [Internet]. 2012 Ene;27(6):704-20. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
3. Barbosa DA, Gonçalves A, Belasco S. Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. Rev. Latino-Am de Enfermagem. 2011 May/Jun;19(3). Disponible en: [http://www.scielo.br.sire.ub.edu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692011000300010](http://www.scielo.br.sire.ub.edu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300010)
4. Neil L, Clarke S. Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2010 Mar;16(3):110,112-4,116-9. PubMed PMID: 20357703.
5. Méndez X, Orgilés M, Lopez-Roig S, Espada J.P. Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología. 2004;1(1):139-54.
6. Bragado C. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cancer. Psicooncología. 2009;6(2-3):327-41.
7. Rosa TL, Cardoso C, Potrich T, Mello SM, Bin A, Flores C, Moura R. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. Aquichan. [Internet] 2014;14(4):496-508. Disponible en:[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972014000400005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000400005)
8. Anderzén-Carlsson A, Kihlgren M, Svantesson M, Sorlie V. Children's Fear as Experienced by the Parents of Children With Cancer. Journal of Pediatric Nursing. 2007 Jun;22(3). Disponible en: <http://www.tandfonline.com/loi/zqhw20>
9. Pardo N. Cáncer en la infancia. La magia de una sonrisa. Barcelona: Morales i Torres; 2005.
10. Nóia TC, Sant'Ana RES, Santana ADS, Oliveira SC, Veras SMCB, Lopes-Júnior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. Invest Educ Enferm. 2015;33(3):465-72. doi: 10.17533/udea.iee.v33n3a10.
11. Stewart JL, Pyke-Grimm K a, Kelly KP. Making the right decision for my child with cancer: the parental imperative. Cancer Nurs [Internet]. 2012 Nov-Dec;35(6):419-28. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182431071. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22293159>
12. Grau C. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. Psicooncología. 2012;9(1):125-36. doi: 10.5209/rev\_PSIC.2012.v9.n1.39142
13. Moreira L, Angelo M. Ser madre de un niño con cáncer: construyendo la relación. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2008;16(3). doi: 10.1590/S0104-11692008000300004
14. Espada C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Psicooncología. 2012;9(1):25-40. doi: 10.5209/rev\_PSIC.2012.v9.n1.39136
15. de la Huerta R, Corona J, Méndez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Revista neurología 2008 [Internet]. 39(1):48-51. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneups/nnp-2006/nnp061g.pdf>
16. Ceballos PA. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. Ciencia y Enfermería. 2010;16(1):31-35. Disponible en: [http://www.scielo.cl/pdf/cief/v16n1/art\\_04.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cief/v16n1/art_04.pdf)
17. Serradas M. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia. Rev Venez Oncol. 2010; 22(3):174-86.
18. Barbarin O, Chesler M. Relationships with the medical staff and aspects of satisfaction with care expressed by parents of children with cancer. J Community Health.1984;9:302-13.
19. Mendes MG, Martins MM. La experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados. Enferm Clín. 2011;21(6):338-43. doi: 10.1016/j.enfcli.2011.07.009.
20. López de Dicastillo O, Cheung P. La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. Enfermería Clínica [Internet]. 2004;14(2):83-92. doi: 10.1016/S1130-8621(04)73861-9
21. Norberg AL, Boman KK. When a Child Has Cancer. Cancer Nursing. 2007;30(4):294-301.
22. Guba EG, Lincoln YS. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. En: Denzin NK, Lincoln YS, editores, The Sage handbook of qualitative research. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications; 2000. p. 191-215.
23. Vanegas BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Revista Colombiana de Enfermería. 2010;6:128-42.
24. Castillo Espitia E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. Investigación y Educación en Enfermería. 2000; 18(1):27-35.
25. Robles B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. Cuicuilco: Revista de la Escuela Nacional de Antropología e Historia. 2011;18:39-49. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=351243040041ISSN 1405-7778>.
26. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. Int J NursStud. 2012.49(3):360-71.